



Syddansk Universitet

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis

Ingholt, Liselotte; Rod, Morten Hulvej; Holmberg, Teresa; Srivarathan, Abirami; Rossau, Henriette Knold; Tjørnhøj-Thomsen, Tine

Publication date:
2016

Document version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for pulished version (APA):

Ingholt, L., Rod, M. H., Holmberg, T., Srivarathan, A., Rossau, H. K., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2016). Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis: Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Af Liselotte Ingholt, Morten Hulvej Rod,
Teresa Holmberg, Abirami Srivarathan,
Henriette Knold Rossau, Tine Tjørnhøj-Thomsen



Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis

Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver

Af Liselotte Ingholt, Morten Hulvej Rod,
Teresa Holmberg, Abirami Srivarathan,
Henriette Knold Rossau, Tine Tjørnhøj-Thomsen

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis

Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis

Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver

Af Liselotte Ingholt, Morten Hulvej Rod,
Teresa Holmberg, Abirami Srivarathan,
Henriette Knold Rossau, Tine Tjørnhøj-Thomsen

Copyright © 2016

Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Hjerteforeningen har modtaget økonomisk støtte til undersøgelsen fra:
Sygekassernes Helsefond, Fondation Juchum, Sundhedsministeriet (Aktivitetspuljen), Anne Margrethe & Thorkild Willemsens Fond, Mikkelsens Mindefond, J.J. Bahnson og Hustru Fond, Stenild Hjorts enke Else Hjorths Fond, Familien Hede Nielsens Fond, Poul og Else Tausons Fond og Wasehuus-Fond.

Uddrag, herunder figurer og tabeller,
er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler,
anmelder, citerer eller henviser til nærværende
publikation, bedes sendt til
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Grafisk design: Trefold

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-347-2

Trykt udgave: ISBN 978-87-7899-348-9

Statens Institut for Folkesundhed
Øster Farimagsgade 5A, 2. sal
1353 København K
www.si-folkesundhed.dk

Rapporten kan downloades fra
www.si-folkesundhed.dk og fra
www.hjerteforeningen.dk

Forord

Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ interviewundersøgelse af sundhedsprofessionelles og patienters erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering på fem sygehuse og i seks kommuner.

Formålet med rapporten er at beskrive, hvordan man på sygehuse og i kommuner tilrettelægger hjerterehabilitering med henblik på at rekruttere og fastholde patienter, der har behov for en særlig indsats. Undersøgelsen bidrager med viden om, hvordan man på sygehuse og i kommuner konkret arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering, samt om patienternes erfaringer i den forbindelse. På den baggrund opstiller rapporten en række erfaringsbaserede læringspunkter vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering.


Undersøgelsen tager afsæt i spørgeskemadata, der er indsamlet i foråret 2015 som led i Dansk Hjerterehabiliteringsdatabases rutinemæssige dataindsamling om strukturelle forhold for hjerterehabilitering, samt supplerende spørgsmål om strukturelle forhold for hjerterehabilitering i kommuner. I den forbindelse har de sundhedsprofessionelle angivet, i hvilket omfang og hvordan de arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering, hvilket har dannet grundlag for udvælgelsen af hospitaler og kommuner til den kvalitative interviewundersøgelse. Rapportens læringspunkter bygger således på sundhedsprofessionelles og patienters forståelser af og erfaringer med den eksisterende praksis på området. Det vil kræve yderligere forskning at udarbejde evidensbaserede anbefalinger for socialdifferentieret hjerterehabilitering.

Undersøgelsen er gennemført for Hjerteforeningen af Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, i samarbejde med Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase, Dansk Center for Ulighed i Sundhed, Region Nordjylland og Aalborg Universitetshospital og REHPA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet. Rapporten er udarbejdet af seniorforsker Liselotte Ingholt (projektleder), professor (mso) Tine Tjørnhøj-Thomsen, adjunkt Teresa Holmberg, studentermedhjælper Abirami Srivarathan, forskningsassistent Henriette Knold Rossau og forskningsleder Morten Hulvej Rod. Kommunikationskonsulent Stig Krøger har opsat rapporten.

Vi vil rette en stor tak til de mange travle sundhedsprofessionelle på sygehuse og i kommuner, der har koordineret rekruttering af informanter og deltaget i undersøgelsen. Derudover en varm tak til de mange patienter, der nogle gange har rejst ganske langt fra deres bopæl til sygehuset eller sundhedscentret udelukkende med det formål at bidrage til undersøgelsen.

Vi vil endvidere gerne rette en tak til professor Mogens Lytken Larsen, Dansk Center for Ulighed i Sundhed og Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, og Ann-Dorthe Zwisler, REHPA, for deres bidrag i forbindelse med undersøgelsen og for værdifulde, kritiske kommentarer til rapporten.

Hjerteforeningen har modtaget økonomisk støtte til undersøgelsen fra: Sygekassernes Helsefond, Fondation Juchum, Sundhedsministeriet (Aktivitetspuljen), Anne Margrethe & Thorkild Willemsens Fond, Mikkelsens Mindefond, J.J. Bahnson og Hustru Fond, Stenild Hjorts enke Else Hjorths Fond, Familien Hede Nielsens Fond, Poul og Else Tausons Fond og Wasehuus-Fond.



Morten Ørsted-Rasmussen,
forebyggelseschef,
Hjerteforeningen



Morten Grønbæk,
direktør,
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

1. Resume	7
2. Introduktion	9
3. Metode	14
4. Sundhedsprofessionelles erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering.....	20
Sundhedsprofessionelles forståelse af "socialdifferentieret hjerterehabilitering"	20
De sundhedsprofessionelles antagelser om målgruppen	23
Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis	26
Rekruttering af sårbare patienter på sygehuse	27
Fastholdelse af sårbare patienter i hjerterehabilitering på sygehuse	30
Afslutning af hjerterehabiliteringsforløb på sygehuse	34
Kommunal rekruttering af sårbare patienter	34
Fastholdelse af sårbare patienter i hjerterehabilitering i kommuner	37
Afslutning af hjerterehabiliteringsforløb i kommuner	40
Sygehuse og kommuners samarbejde	41
5. Patienters erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering.....	47
Patienternes perspektiver på hjerterehabilitering på sygehuse og i kommuner	52
Ønsker og behov, der ikke imødekommes	61
Kommunikationen med de sundhedsprofessionelle	63
Patienternes perspektiver på samarbejdet på sygehuse og i kommuner	65
6. Konklusion og læringspunkter.....	67
Læringspunkter	72
Litteratur	75

1. Resume

Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ interviewundersøgelse af sundhedsprofessionelles og patienters erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering, som det praktiseres på fem sygehuse og i seks kommuner.

Formålet med rapporten er at beskrive, hvordan man på sygehuse og i kommuner tilrettelægger hjerterehabilitering med henblik på at rekruttere og fastholde patienter, der har behov for en særlig indsats. Undersøgelsen bidrager med viden om, hvordan man på sygehuse og i kommuner konkret arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering, samt om patienternes erfaringer i den forbindelse. På den baggrund opstiller rapporten en række læringspunkter vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering.

Undersøgelsen er baseret på fokusgruppesamtaler med sundhedsprofessionelle og patienter på fem sygehuse og i seks kommuner, der har angivet, at der arbejdes med socialdifferentieret hjerterehabilitering. Sygehuse og kommuner er udvalgt på baggrund af en national kortlægning, som viste, at 19 sygehuse og 31 kommuner i 2015 tilkendegav, at de arbejdede med socialdifferentieret hjerterehabilitering. Med henblik på at drøfte de præliminære funks relevans og meningsfuldhed er der desuden foretaget syv opfølgende telefoninterviews med sundhedsprofessionelle og patienter samt et supplerende fokusgruppesamtale med patienter, der helt har fravalgt deltagelse i hjerterehabilitering.

Hovedkonklusioner og læringspunkter

Forskning vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering tager typisk afsæt i bestemte patientkategorier, som er fastlagt på baggrund af eksempelvis uddannelsesniveau og socialt netværk. I modsætning hertil lægger de sund-

hedsprofessionelle i denne undersøgelse stor vægt på at tilrettelægge hjerterehabiliteringen med afsæt i den enkelte patients behov og konkrete livssituation. Både på de sygehuse og i de kommuner, der har deltaget i undersøgelsen, foretages en indledende samtale med hver enkelt patient, der danner afsættet for tilrettelæggelsen af det videre rehabiliteringsforløb. De sundhedsprofessionelle forstår socialdifferentieret hjerterehabilitering som individuelt differentieret hjerterehabilitering, og de forsøger til en vis grad at undgå at arbejde ud fra forudfattede differentieringskriterier. Dermed tegner der sig et modsætningsforhold mellem de sundhedsprofessionelles praksis, der lægger vægt på den individuelle differentiering, og den forskning i socialdifferentieret hjerterehabilitering, der lægger op til, at der tilrettelægges særlige forløb for afgrænsede kategorier af patienter.

I den forbindelse påpeger de sundhedsprofessionelle, at sårbarhed og særlige behov ikke kan knyttes entydigt til specifikke socioøkonomiske karakteristika. Der er dog samtidig særlige grupper, der påkalder sig ekstra opmærksomhed i rehabiliteringsarbejdet. Dette gælder ifølge de sundhedsprofessionelle særligt etniske minoriteter, misbrugere, psykisk syge, hjemløse og mennesker uden socialt netværk samt personer, der har vanskeligt ved at klare transporten til og fra rehabilitering på grund af gangbesvær eller handicap. I mange tilfælde er der tale om mennesker med en ophobning af forskellige sygdomme og vanskelige kår. Der er derfor brug for at tage individuelle hensyn, være fleksibel og for at komponere særlige og ofte længerevarende tilbud.

Der er store forskelle på den konkrete organisering og tilrettelæggelsen af rehabiliteringsindsatsen mellem de enkelte sygehuse og kommuner, der har deltaget i undersøgelsen. De sundhedsprofessionelle tilstræber at følge bestemte retningslinjer og procedurer, men samtidig bøjes disse også kontinuerligt med henblik på at sikre den fornødne fleksibilitet. Når man skal rekruttere sårbare patienter, lægger de sundhedsprofessionelle vægt på, at re-

habilitering præsenteres som en naturlig forlængelse af behandling, hvor der ikke er mulighed for fravalg.

Centrale principper i rekrutteringsarbejdet blandt de deltagende sygehuse og kommuner er timing, dosering og vedholdenhed. Undersøgelsen viser, at det er væsentligt at overveje, hvornår man bringer tilbuddet om rehabilitering på banen i forhold til patientens aktuelle fysiske og psykiske tilstand. Derudover lægger de sundhedsprofessionelle vægt på, at patienter, der tidligere har afslået tilbud om rehabilitering, får mulighed for at skifte mening ved en efterfølgende kontakt, for eksempel ved en opringning efter patientens udskrivning.

Tryghed er en gennemgående tematik i patienternes erfaringer og et essentielt element i hjerterehabilitering. Patienterne udtrykker, at relationerne til de sundhedsprofessionelle er afgørende for at skabe tryghed. De lægger vægt på, at de bliver lyttet til og forstået af kompetente, erfarne fagpersoner, og de oplever det som en fordel, hvis der er kontinuitet i kontakten med de sundhedsprofessionelle, således at der opbygges et personligt kendskab og en høj grad af fortrolighed. Patienterne lægger i den forbindelse vægt på, at de sundhedsprofessionelle skaber overblik og afklaring – især i forhold til håndteringen af medicin, som er en stor udfordring, og hvor de sårbare patienter oplever et stort behov for hjælp.

Patienterne peger på, at kommunikationen med de sundhedsprofessionelle kan bidrage til at skabe tryghed og forudsigelighed, hvis de oplever, at de får konkrete informationer om deres sygdom og rehabiliteringsforløb, og at de kan regne med, at aftaler om henvisning og ambulant indkaldelse overholdes. Dette gælder i særlig grad overgangene mellem sygehus og kommune, hvor patienternes oplevelse af sårbarhed og utryghed typisk forstærkes. Det har derudover stor betydning for patienterne, at de altid har mulighed for at komme i telefonisk kontakt med en hjertesyggeplejerske.

Rapportens konklusioner og læringspunkter bygger på sundhedsprofessionelles og patienters forståelser af og erfaringer med den eksisterende praksis på området på udvalgte sygehuse og i udvalgte kommuner. Undersøgelsen peger på, at der er iværksat en række tiltag med henblik på at imødekomme hjertepatienters behov for en differentieret indsats. Der eksisterer dog ikke en entydig forståelse af socialdifferentieret hjerterehabilitering, og det vil kræve yderligere forskning at udarbejde evidensbaserede anbefalinger for området. Der er desuden behov for mere generel viden om, hvordan man fra sundhedsvæsnets side bedst rekrutterer og fastholder de allermest sårbare patienter. Dette er ikke kun et spørgsmål om at opstille retningslinjer, men handler i høj grad også om de overordnede rammer for sundhedsvæsnets arbejde og om de sundhedsprofessionelles muligheder for at imødekomme de enkelte patienters behov og ofte ganske sammensatte problemstillinger.

2. Introduktion

Formålet med denne kvalitative interviewundersøgelse er at beskrive, hvordan man på sygehuse og i kommuner forstår og tilrettelægger socialdifferentieret hjerterehabilitering, samt hvilke erfaringer patienterne har i den forbindelse. Undersøgelsens overordnede formål er at bidrage med viden om, hvordan man arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering på sygehuse og i kommuner, således at man i videst muligt omfang kan rekruttere og fastholde patienter med behov for en særlig indsats for hjerterehabilitering.

Sundhedsstyrelsens vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse er baseret på WHO's definition fra 1993:

"Rehabilitering af hjertepatienter har som formål at forbedre patientens funktionsniveau, fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, minimere graden af invaliditet, og gøre det muligt for hjertepatienten at vende tilbage til en personligt tilfredsstillende rolle i samfundet." (Sundhedsstyrelsen 2004:2)

I Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering om hjerterehabilitering (Zwisler et al. 2006) anbefales det, at hjerterehabilitering etableres som integrerede behandlingstilbud med individuelt tilrettelagte og sammenhængende forløb i tre faser. Sygehusene varetager i fase 1 den første hjerterehabilitering, der ofte iværksættes under indlæggelse. Rehabilitering omhandler her tidlig mobilisering, undervisning og psykosocial støtte, påbegyndelse af risikofaktormodifikation og visitering til efterbehandling. I fase 2 varetager sygehuse og kommuner ambulant rehabilitering, der skal gøre patienterne klar til at vende tilbage til og genoptage deres hverdags- og arbejdsliv. Rehabilitering angår her optimering af symptomatisk behandling, vedligeholdelse af symptomatisk

og profylaktisk behandling, fysisk træning, psykosocial støtte, livsstilsintervention og patientuddannelse. Kommunerne varetager i fase 3 rehabiliteringsopgaver, der har som formål at vedligeholde de livsstilsændringer og den behandling, der er indledt i fase 1 og 2 (Sundhedsstyrelsen 2015).

Ifølge de nationale kliniske retningslinjer for hjerterehabilitering bør den samlede hjerterehabiliteringsindsats omfatte både non-farmakologiske interventioner (blandt andet fysisk træning og patientuddannelse) og sikring af korrekt medicinsk behandling og medicinsk risikofaktorkontrol (Sundhedsstyrelsen 2015). Det anbefales, at fysisk træning omfatter et individuelt tilrettelagt træningsprogram baseret på en initial vurdering af patientens arbejdskapacitet og 12 ugers superviseret træning minimum to gange ugentligt. Træningsniveau/-form og varighed tilpasses individuelt med hensyn til gradueret udholdenhedstræning, styrketræning samt op- og nedvarmning. Patientuddannelse omfatter ifølge de kliniske retningslinjer følgende temaer: Det normale og det syge hjerte – symptomer, medicin, kost og væskeindtagelse, håndtering af advarselssignaler ved forværring af sygdom, psykiske reaktioner, pårørende/sociale relationer, seksualitet, motion/aktivitet, hvordan der skal reageres ved akut sygdom, praktiske forhold vedrørende rejser og forsikring (ibid.). Derudover inkluderer hjerterehabilitering i henhold til retningslinjerne psykosocial indsats, opsporing af angst og depression, kostintervention, rygestopintervention, arbejdsfastholdelse og risikofaktorkontrol.

Patienter henvises til, deltager i og fuldfører hjerterehabiliteringsprogrammer i varierende omfang. I en dansk spørgeskemaundersøgelse fra 2015 angav cirka 60 % af svarpersonerne, at de var blevet tilbudt fysisk træning, mens godt halvdelen oplyste, at de havde modtaget tilbud om en individuel samtale om medicin og/eller rådgivning om kost. En tredjedel var blevet tilbudt undervisning i deres sygdom og behandling, mens mindre end hver femte var blevet tilbudt psykisk støtte og rådgivning om sex- og

samliv. Cirka halvdelen af de svarpersoner, der var rygere på det tidspunkt, de fik deres hjertesygdom, havde fået tilbudt rådgivning om rygestop (Christiansen et al. 2015). Selvom der er klare kliniske retningslinjer for området, synes der altså at være en problematik omkring henvisning til rehabilitering, der kalder på en nærmere undersøgelse (jf. også Pedersen et al. 2015, der beskæftiger sig med en tilsvarende problematik inden for kræftrehabilitering).

Blandt dem, der modtager et tilbud om rehabilitering, er det langt fra alle, der tager imod og fuldfører forløbet. I førnævnte undersøgelse var svarpersonernes primære begrundelser for fravalg af deltagelse i rehabiliteringstilbud, at de ikke havde behov for det, at de ikke mente, at de ville få noget nyt at vide, og at de hellere selv ville finde en måde at komme sig på. Andre begrundelser var, at de ikke magtede det på det tidspunkt, de fik det tilbudt, at de ikke havde lyst til at deltage på hold, og/eller at tilbuddet ikke var relevant for dem på det tidspunkt, de fik det tilbudt (Christiansen et al. 2015).

Disse fund understøttes af et internationalt systematisk review, der har afdækket barrierer og facilitatorer for patienters deltagelse i hjerterehabilitering. Personlige barrierer kan inkludere manglende viden om rehabiliteringsprogrammets indhold og fordelene ved at deltage i det, herunder opfattelse af hjertesygdom som uforudsigelig og ukontrollerbar. Manglende deltagelse kan endvidere udspringe af patienternes negative syn på sundhedsprofessionelle og sundhedsydelser, herunder deres oplevelse af mangel på lokale tilbud og tilbud, der tager højde for eksempelvis ældre eller etniske minoritetsgruppers særlige behov. Endelig kan deltagelse i rehabilitering have økonomiske og arbejdsmæssige implikationer, som kan begrænse deltagelsen. Personlige facilitatorer kan være, at patienterne oplever, at deres deltagelse i hjerterehabilitering bidrager til at kunne kontrollere hjertesygdom (og eventuel anden sygdom) samt reducere stress og forbedre den almene sundhedstilstand. Derudover har opbakning fra familie og netværk positiv betydning. Reviewet peger på særlige udfordringer

for kvinder, der oplever at skulle balancere hjemlige og familiemæssige hensyn med deltagelsen i hjerterehabiliteringen. Endelig kan patienters oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle tager individuelle hensyn og tilpasser tilbud og aktiviteter til den enkelte, facilitere deltagelse (Clark et al. 2012).

Et dansk studie med fokus på udeblivelse og frafald fra rehabilitering viser blandt andet, at yngre patienter med tilknytning til arbejdsmarkedet har vanskeligt ved at prioritere tid til rehabilitering, og at enlige patienter har det største frafald. Undersøgelsen understreger behovet for at udvikle rehabiliteringstilbud, der tager udgangspunkt i den enkelte patients situation, hvad angår alder, social og familiemæssig status (Mikkelsen et al. 2014).

Der er gennem en årrække kommet et større og større fokus på social ulighed i sundhed og brug af sundhedsydelser, herunder rehabilitering (Diderichsen et al. 2011, Pedersen et al. 2015). Det formodes, at patienter med iskæmisk hjertesygdom, der ikke deltager i hjerterehabilitering, er i risiko for at have reduceret livskvalitet, øget antal af genindlæggelser og øget dødelighed. Det er derfor væsentligt at være opmærksom på den sociale ulighed, der er forbundet med patienters deltagelse i hjerterehabilitering. For eksempel er kort uddannelse, manglende netværk og depression for patienter med iskæmisk hjertesygdom forbundet med manglende deltagelse i hjerterehabilitering og som følge heraf en dårligere prognose (Eichhorst & Larsen 2015, Christensen et al. 2015, Rasmussen et al. 2006, Nielsen et al. 2006, Tonne et al. 2005, Mackenbach et al. 2003, Cooper et al. 2002, Tüchsen & Endahl 1999, Ickowics 1997).

Nærværende rapport skriver sig ind i dette øgede fokus på social ulighed i hjertesygdom og hjerterehabilitering. Det er formålet at afdække, hvordan de sundhedsprofessionelle på sygehuse og i kommuner forstår og arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering og dermed tilstræber at udligne de sociale forskel-

le i, hvem der modtager og gennemfører rehabiliteringsforløb.

I den videnskabelige litteratur defineres socialdifferentieret hjerterehabilitering typisk som et særligt, udvidet forløb, der er tilpasset patienter med kort uddannelsesbaggrund og svagt socialt netværk (Meillier et al. 2012, Nielsen et al. 2013). Et studie har vist, at et sådant forløb kan reducere antallet af genindlæggelser og forbedre patienternes livskvalitet og funktionsniveau (Meillier et al. 2012, Nielsen et al. 2013, se også Meillier 2007). Der mangler dog fortsat viden om, hvordan man i dag praktiserer og forstår socialdifferentieret hjerterehabilitering på sygehuse og i kommuner, og om hvilke kriterier de sundhedsprofessionelle anvender med henblik på at differentiere patienterne. En sådan bred erfaringsopsamling kan bidrage til at udvikle nye indsatser på området.

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i tal

Udvælgelse af informanter på sygehuse og i kommuner til nærværende undersøgelse bygger på data om kortlægning af socialdifferentieret hjerterehabilitering, der er indsamlet i foråret 2015 som supplerende data som led i Dansk Hjerterehabileringsdatabases rutinemæssige dataindsamling om strukturelle forhold for hjerterehabilitering på sygehuse (Zwiler et al. 2016, Dansk Hjerterehabileringsdatabase 2016), samt på en supplerende dataindsamling om strukturelle forhold for hjerterehabilitering i kommuner.

Lidt over halvdelen af de adspurgte sygehusafdelinger (19 ud af 35) samt lidt under halvdelen af de deltagende kommuner (31 ud af 71) angav i kortlægningen, at de arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering¹. Spørgsmålet blev ledsaget af følgende forklaring:

”De følgende spørgsmål vil behandle de såkaldt sårbare patienter ud fra en betragtning om, at de patienter, som har brug for en socialt differentieret behandling, ofte kan anskues som sårbare og være i risiko for ikke at deltage i hjerterehabiliteringsforløbet.”

Der var altså tale om en relativt åben formulering, der ikke angav en mere specifik definition af socialdifferentieret hjerterehabilitering. De sygehuse og kommuner, der svarede ja til spørgsmålet om at arbejde med socialdifferentieret hjerterehabilitering, modtog en række supplerende spørgsmål om socialdifferentiering. Deres besvarelser fremgår af tabel 1 side 12.

Som det fremgår af tabellen, er sygehuse og kommuner ikke helt enige om, hvilke faktorer der gør patienter sårbare. Dog mener over halvdelen af de besvarende, at alle faktorer er af betydning for patientens sårbarhed, med undtagelse af ”Bor langt væk fra tilbuddet om hjerterehabilitering”. Denne faktor synes at være af større betydning på sygehusniveau end på kommunalt niveau, hvilket kan hænge sammen med større afstande til landets sygehuse i forhold til kommunale sundhedscentre.

Alle afdelinger og kommuner, som angiver at arbejde med socialdifferentieret hjerterehabilitering, svarer ja til, at der tages særlige hensyn til sårbare patienter, og det fremgår af tabellen, at der især er tale om individuel tilrettelæggelse af rehabiliteringsforløbet.

¹ Udsendelsen af spørgeskemaer til sygehusafdelingerne ligger under Dansk Hjerterehabileringsdatabase, og det var således en obligatorisk opgave for afdelingerne at besvare spørgeskemaerne. For sygehuse er således opnået en svarprocent på 100. Deltagelse i undersøgelsen var ikke på samme måde obligatorisk for kommunerne. Der er her opnået en svarprocent på 88.

Tabel 1

	Sygehus (N=19) % (n)*	Kommune (N=31) % (n)*
<i>Sårbare patienter er patienter der:</i>		
Har ingen eller kort uddannelse	84 (16)	65 (20)
Har kognitive udfordringer (fx udviklingshæmmede, demente, hjerneskadede og lignende)	84 (16)	74 (23)
Er af etnisk minoritetsbaggrund	74 (14)	58 (18)
Taler lidt eller intet dansk	84 (16)	61 (19)
Bor alene	84 (16)	65 (20)
Har et begrænset netværk	89 (17)	71 (24)
Har flere kroniske sygdomme	79 (15)	77 (24)
Bor langt væk fra tilbuddet om hjerterehabilitering	47 (9)	29 (9)
Har en psykiatrisk diagnose	84 (16)	68 (21)
Har et misbrug	84 (16)	65 (20)
Andet	42 (8)	35 (11)
<i>Der tages særlige hensyn ved rehabilitering af sårbare patienter</i>	100 (19)	100 (31)
<i>Disse særlige hensyn består af:</i>		
Individuelt tilrettelagte forløb	100 (19)	87 (27)
Ekstra besøg	89 (17)	55 (17)
Ekstra telefonopkald	95 (18)	68 (21)
Overførsel fra holdundervisning til eneundervisning	53 (10)	61 (19)
Sårbare hjertepatienter henvises til kommunal hjerterehabilitering	58 (11)	-
Kontakt til egen læge	63 (12)	71 (22)
Koordinering med kommunal hjemmepleje	53 (10)	65 (20)
Andet	32 (6)	55 (17)
<i>Har I særlige indsatser for at inkludere og fastholde sårbare patienter i rehabiliteringsforløbet?</i>		
Nej	5 (1)	19 (6)
Ja, samarbejde med forløbskoordinator/tovholder	37 (7)	45 (14)
Ja, samarbejde med socialsygeplejerske/gadesygeplejerske	11 (2)	13 (4)
Ja, vi benytter flersproget informationsmateriale	32 (6)	3 (1)
Ja, vi benytter påmindelsesservices (SMS, e-mail, telefonopkald etc.)	53 (10)	45 (14)
Andet	37 (7)	39 (12)
<i>Har patienter, som taler lidt eller intet dansk, adgang til tolkede samtaler?</i>		
Nej	0 (0)	16 (5)
Ja, i hele rehabiliteringsforløbet	47 (9)	29 (9)
Ja, i dele af rehabiliteringsforløbet	53 (10)	55 (17)

*Tallene i kolonnerne beskriver andelen (og antallet) af sygehuse og kommuner, som svarer ja til det pågældende spørgsmål.

Rapportens perspektiv på socialdifferentieret hjerterehabilitering

Ovenstående tal indikerer, at der på sygehuse og i kommuner iværksættes en række særlige tiltag med henblik på at differentiere deres rehabiliteringsarbejde efter patienternes behov og forskellige typer af sårbarhed. Ved gennemgangen af tallene og de tilhørende kommentarfelter blev det dog også tydeligt, at der ikke eksisterer en entydig forståelse af begreber som "socialdifferentiering" og "sårbare patienter". I forlængelse heraf kan nærværende rapport ses som en uddybende afdækning af, hvordan socialdifferentieret hjerterehabilitering forstås og praktiseres på sygehuse og i kommuner.

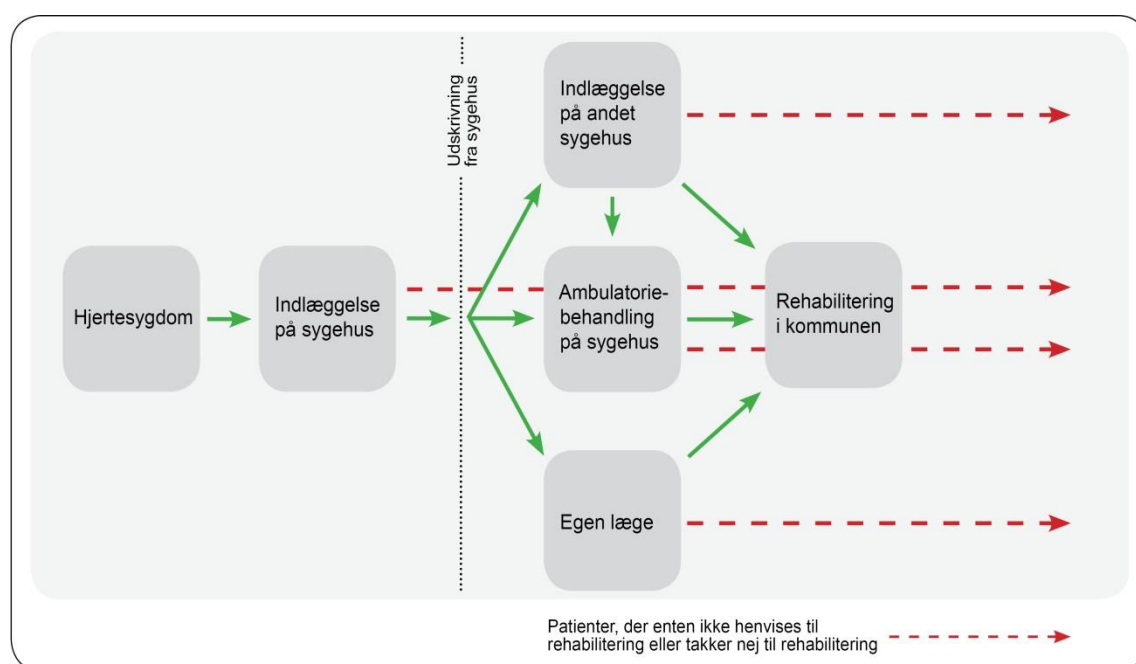
I rapporten betegnes målgruppen for socialdifferentieret hjerterehabilitering gennemgående som "sårbare patienter", og det afdækkes derfor, hvordan de sundhedsprofessionelle forstår og håndterer forskellige typer af sårbarhed. Det skal således understreges, at vi i rapporten ikke opererer med forudfattede definitioner af begreberne "socialdifferentiering" og "sårbare patienter", men betragter det som en del af undersøgelsens formål at indfange, hvordan

disse begreber forstås og afgrænses af de sundhedsprofessionelle.

I rapporten beskrives primært karakteren af de tilbud, der gives. Rapporten indeholder ikke specifikke redegørelser for, hvor mange timer og ugers patientuddannelse og fysisk træning, der tilbydes. Desuden indeholder rapporten ikke en specifik evaluering af rehabiliteringstilbuddene på involverede sygehuse og i kommuner, og vi tager ikke stilling til, hvorvidt tilbuddene er i overensstemmelse med den nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2015).

Nedenstående model (figur 1) skitserer rehabiliteringsforløbene, som de fremstår i denne undersøgelse. Modellen viser de forskellige veje, et hjerterehabiliteringsforløb kan tage på de deltagende sygehuse og i deltagende kommuner. Modellen udpeger blandt andet de specifikke overgange, der eksisterer mellem hjerterehabilitering på sygehuse og hjerterehabilitering i det kommunale regi. Overgange, som vi undervejs i denne rapport vil analysere mere indgående.

Figur 1



3. Metode

Undersøgelsen er baseret på kvalitative interviews med sundhedsprofessionelle og patienter, der har erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering på sygehuse og/eller i kommuner. Der er valgt et kvalitativt forskningsdesign, idet dette giver mulighed for at opnå detaljeret og nuanceret viden om sundhedsprofessionelles og patienters erfaringer og holdninger i forbindelse med socialdifferentieret hjerterehabilitering. Kvalitative forskningsmetoder giver endvidere mulighed for at bevare en åbenhed og fleksibilitet over for de problemstillinger og tematikker, der bringes på banen af deltagerne i undersøgelsen (Brinkmann & Tanggaard 2010, Christensen et al. 2015, Hastrup et al. 2011).

Undersøgelsen tog afsæt i følgende forsknings-spørgsmål:

1. Hvordan arbejder sygehuse og kommuner konkret med socialdifferentieret hjerterehabilitering?

- a) Hvad forstår sundhedspersonalet ved socialdifferentieret hjerterehabilitering? Hvilke antagelser om målgruppen og om rehabilitering ligger bag denne forståelse?
- b) Hvilke kriterier lægges til grund for den sociale differentiering, og hvordan afgrænses målgruppen? Hvordan foregår rekrutteringen? Hvordan og med hvilke kommunikationsformer foregår kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter?
- c) Hvordan foregår social differentieret hjerterehabilitering i praksis? Hvilke tiltag gøres for at fastholde patienterne i rehabilitering? Hvordan afsluttes forløbene?
- d) Hvilke faggrupper varetager hvilke opgaver relateret til socialdifferentieret hjerterehabilitering? På hvilken bag-

grund? Hvordan foregår deres indbyrdes samarbejde?

- e) Hvordan udspiller samarbejdet sig mellem sygehuse og kommuner? Hvordan afklares det, om rehabiliteringen foretages på sygehuse eller i kommuner? Hvordan udveksles viden og erfaringer mellem sygehuse og kommuner?

2. Hvilke erfaringer har patienter med socialdifferentieret hjerterehabilitering?

- a) Hvordan oplever patienterne deres deltagelse i de konkrete aktiviteter, der kan karakteriseres som socialdifferentieret hjerterehabilitering?
- b) I hvilket omfang og hvordan oplever patienterne, at disse aktiviteter tilgodeser deres specifikke ønsker og behov?
- c) Hvordan oplever patienterne kommunikationen med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med rekruttering til, fastholdelse i og afslutning af hjerterehabilitering? Hvordan oplever patienterne, at samarbejdet fungerer mellem forskellige aktører og sektorer i forbindelse med hjerterehabilitering?

3. Hvilke læringspunkter vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering kan opstilles på baggrund af ovenstående spørgsmål? Læringspunkterne forventes at rette sig mod følgende temaer:

- a) Afgrænsning og rekruttering af bestemte målgrupper
- b) Tilrettelæggelse af specifikke typer af aktiviteter med henblik på at øge fastholdelsen
- c) Afslutning af rehabiliteringsforløb
- d) Kommunikation med patienter i forbindelse med rekruttering, fastholdelse og afslutning
- e) Samarbejde mellem sygehuse og kommuner

Interviewene er gennemført som semistrukturerede fokusgruppeinterview (Sparkes & Smith 2014). Fokusgruppeinterview giver mulighed for, at informanterne kan fortælle om deres personlige erfaringer og holdninger, samtidig

med at de kan supplere, kommentere og uddybe hinandens betragtninger. Der er gennemført fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle og patienter på fem sygehuse og i seks kommuner. I alt har 30 sundhedsprofessionelle og 34 patienter deltaget i interviewene.

I forbindelse med det analytiske arbejde blev de præliminære fund drøftet ved opfølgende telefoninterviews med fire sundhedsprofessionelle og tre patienter, der tidligere havde deltaget i fokusgruppeinterviewene. Derudover blev der gennemført et fokusgruppeinterview med patienter, der helt havde fravalgt deltagelse i hjerterehabilitering. Formålet med disse interviews var at drøfte de foreløbige funks relevans og meningsfuldhed for de sundhedsprofessionelle og patienterne og derved skabe det bedst mulige grundlag for formulering af læringspunkterne.

I det følgende præsenteres undersøgelsens metoder mere uddybende. Først redegøres for udvælgelsen af sygehuse, kommuner og informanter. Dernæst beskrives fremgangsmåden ved selve interviewene, og endelig beskrives det analytiske arbejde samt de etiske overvejelser i forbindelse med undersøgelsen.

Udvælgelse og rekruttering

Udvælgelsen af sygehuse og kommuner tog afsæt i Dansk Hjerterehabileringsdatabases kortlægning.

Blandt de sygehuse og kommuner, der svarede "Ja" til spørgsmålet om, hvorvidt de arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering, blev der udvalgt fem sygehuse og seks kommuner, der tilsammen repræsenterer størst mulig variation i forhold til følgende kriterier:

- Størrelse
- Geografisk placering (region, bydistrikt/landdistrikt)
- Afgrænsning af målgruppe
- Karakteren af socialdifferentieret hjerterehabilitering

Disse kriterier uddybes nedenfor. I forbindelse med både udvælgelse af og kontakt til sygehuse og kommuner foretog vi endvidere en overordnet vurdering af, hvorvidt man de pågældende steder har positive erfaringer med at arbejde med socialdifferentieret hjerterehabilitering, og dermed vil kunne bidrage til udviklingen af mere generelle læringspunkter og anbefalinger.

De deltagende sygehuse

Følgende sygehuse blev udvalgt til deltagelse i undersøgelsen:

- Gentofte Hospital
- Holbæk Sygehus
- Sygehus Vendsyssel/Hjørring
- Sydvestjysk Sygehus/Esbjerg
- Aarhus Universitetshospital/Skejby

Med valget af disse sygehuse sikrede vi en spredning i forhold til de ovennævnte kriterier. Sygehusene spænder over mindre sygehuse i provinsen til universitetshospitaler med højt specialiseret hjerterehabilitering. I udvælgelsen lagde vi vægt på, at de udvalgte sygehuse i Dansk Hjerterehabileringsdatabases kortlægning angav at arbejde med forskellige former for særlige behov og individuel hensyntagen. Eksempelvis angav et sygehus, at de har særlige hold for patienter med handicaps og komorbiditet, der kræver hensyntagen til et differentieret præstationsniveau. Andre sygehuse angav at arbejde med særlige målgrupper som for eksempel patienter, der bor alene, har kort eller ingen uddannelse og mange belastninger i livet, herunder typisk psykiske belastninger og stress, angst og depression. Derudover angav nogle af de udvalgte sygehuse ikke-dansktalende patienter som målgruppe. Flere af sygehusene angav i deres besvarelse til kortlægningen, at rehabilitering tilpasses individuelt, og at en vurdering af den sociale situation indgår som differentieringsmarkør. Nogle af sygehusene angav desuden en særlig opmærksomhed på kontakt til patienter med ubegrundede afbud eller udeblivelse. Et sygehus er specifikt udvalgt, fordi de angav at have et tæt samarbejde med kommunen.

De deltagende kommuner

Følgende kommuner blev udvalgt til deltagelse i undersøgelsen:

- Brønderslev Kommune
- Esbjerg Kommune
- Fredensborg Kommune
- Holbæk Kommune
- Nyborg Kommune
- Ringkøbing-Skjern Kommune

Kommunerne repræsenterer tilsvarende stor variation i forhold til de generelle udvælgelseskriterier. Kommunerne har varierende størrelse i forhold til indbyggertal² og areal. Ringkøbing-Skjern Kommune dækker arealmæssigt et stort område, hvilket gav mulighed for at følge betydningen af blandt andet afstand til sygehus og sundhedscenter for deltagelse i rehabilitering.

I Dansk Hjerterehabileringsdatabases kortlægning har de udvalgte kommuner angivet, at de arbejder med forskellige former for særlige behov. Eksempelvis angav Fredensborg Kommune, at de har særlig opmærksomhed på yngre enlige med skolesøgende børn, samt ældre og borgere med misbrug, mens Ringkøbing-Skjern Kommune er særligt opmærksomme på borgere, der er socialt udsatte og misbrugere. Derudover har man i Nyborg Kommune et samarbejde med blandt andet jobcentret, og Brønderslev Kommune arbejder tæt sammen med Hjørring Sygehus, der også deltog i undersøgelsen. Nogle kommuner har særlige tiltag. Holbæk Kommune arbejder specifikt på at mindske den sociale ulighed i rehabilitering gennem deltagelse i udviklingsprojektet LAKS ("Lige Adgang til Kommunale Sundhedstilbud" i regi af Sund By Netværket). I Region Syd valgte vi at foretage interviewundersøgelser i både Esbjerg Kommune og i Nyborg Kommune, da begge kommuner – gennem arbejdet med en særlig model betegnet "Esbjerg-modellen" – tilstræber at arbejde systematisk med at udvikle socialdifferentieret hjerterehabilering.

² Folketal pr. 1. januar 2016: Esbjerg: 115.748, Holbæk: 69.972, Ringkøbing-Skjern: 57.139, Fredensborg: 40.112, Brønderslev: 36.042, Nyborg: 31.886. Kilde: Danmarks Statistik (tabel: FOLK1)

De deltagende sundhedsprofessionelle og patienter

Til trods for et stort arbejdspress på sygehuse og i kommuner mødte vi stor interesse for undersøgelsens emne og problemstilling og for at deltage i undersøgelsen. Det afspejlede sig blandt andet i, at de sundhedsprofessionelle var meget hjælpsomme med at organisere planlægningen af interviews, og i at flere sygehuse og kommuner tilmeldte flere sundhedsprofessionelle og patienter til at deltage i interviewene, end vi havde forespurgt.

En kontaktperson på hvert sygehus og i hver kommune stod for rekrutteringen til interviewene med både sundhedsprofessionelle og patienter. I vores dialog med kontaktpersonerne lagde vi vægt på, at de deltagende professionelle skulle være konkret involveret i socialdifferentieret hjerterehabilering.

Hvad angår patienter tilstræbte vi at opnå størst mulig variation ud fra følgende kriterier:

- Alder/køn
- Diagnoser, herunder tilstedeværelsen af komorbiditet
- Sociale karakteristika, herunder uddannelsesniveau, jobsituation, civilstand, boligforhold og etnicitet

Eftersom rekrutteringen af informanter foregik gennem kontaktpersoner på sygehuse og i kommuner var udvælgelsen betinget af de lokale muligheder og de eksisterende relationer mellem sundhedsprofessionelle og patienter. Udvalget af patienter blev baseret på de sundhedsprofessionelles vurderinger af, hvem de anså for at være sårbare patienter. Vi har dog løbende justeret vores instrukser til kontaktpersonerne, særligt med henblik på udvælgelse af en bred skare af patienter med forskellige typer af sårbarhed. I en enkelt kommune fortalte personalet, at de havde fundet det svært at formidle undersøgelsens formål til de patienter, som de anså for at være mest sårbare, for hvordan skulle de forklare, at den pågældende patient var blevet udpeget på grund af sin udsathed?

Vi udførte fem fokusgruppeinterviews med i alt 14 sundhedsprofessionelle på sygehuse, (10 sygeplejersker, to fysioterapeuter, en læge og en diætist). I et af disse fokusgruppeinterviews deltog også sundhedsprofessionelle fra kommunen. Herudover gennemførte vi fem fokusgruppeinterviews med 16 sundhedsprofessionelle i kommunalt regi (seks sygeplejersker, otte fysioterapeuter, en diætist og en SOSU-assistent). Samlet set interviewede vi 30 sundhedsprofessionelle.

På sygehusene deltog i alt 15 patienter i fem fokusgruppeinterviews. Derudover interviewede vi i seks fokusgruppeinterviews 19 patienter med erfaring med deltagelse i kommunal hjerterehabilitering. Samlet set er 34 patienter blevet interviewet. I kapitel 4 giver vi en karakteristik af de patienter, der deltog i undersøgelsen.

Opfølgende interviews

Til de opfølgende interviews udvalgte vi fire sundhedsprofessionelle (en fysioterapeut, to sygeplejersker og en læge) og tre patienter, som vi tidligere havde interviewet på sygehusene, og som vi på interviewtidspunktet forventede havde fået tilbudt eller erhvervet erfaringer med kommunal rehabilitering. Derudover udførte vi et fokusgruppeinterview med patienter, der havde deltaget i Hjerteforeningens Barometerundersøgelse og i den forbindelse havde oplyst, at de gerne måtte kontaktes i forbindelse med fremtidige undersøgelser. For at få indblik i patienters grunde til at fravælge hjerterehabilitering blev fokusgruppen sammensat af personer, der i Barometerundersøgelsen havde angivet, at de havde fravalgt deltagelse i hjerterehabilitering. I fokusgruppeinterviewet deltog fire informanter.

Gennemførelse af interview

Vi udarbejdede interviewguides til sundhedsprofessionelle og patienter på sygehuse og i kommuner med afsæt i undersøgelsens forskningsspørgsmål. Samtidig lagde vi i interview-situationerne vægt på at give tid og plads til, at de enkelte interviewdeltagere kunne fortælle frit om deres erfaringer og synspunkter, og at

der kunne foregå indbyrdes drøftelser og diskussioner mellem informanterne.

Interviewguiden til de sundhedsprofessionelle var organiseret efter følgende overordnede temaer:

- Personlige data, stillingsbetegnelse, professionel erfaring
- Umiddelbare betragtninger vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Procedurer i forbindelse med socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Vurdering af behov i forhold til socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Konkrete tilbud og aktiviteter under socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Samtale med patienter om deltagelse i socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Opgaver i forbindelse med socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Fastholdelse af patienter i socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Afslutning og opfølgning af socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Tværfagligt samarbejde i forbindelse med socialdifferentieret hjerterehabilitering
- Tværsektorielt samarbejde – samarbejde mellem sygehus, kommune og almen praksis

Som det fremgår, fokuserede interviewene på at afdække de sundhedsprofessionelles erfaringer, holdninger og perspektiver og på at indhente konkrete beskrivelser af patientforløb og rehabiliteringsaktiviteter. I den forbindelse søgte vi også viden om medarbejdernes systematiske arbejde med projekter, modeller og lignende.

Efter at have afsluttet interviews med sundhedsprofessionelle på sygehusene foretog vi en mindre tilpasning af interviewguiden, hvorefter vi afholdt interviews med sundhedsprofessionelle i kommunerne. Det var nødvendigt, idet interviewene på sygehusene omhandlede den tidligste sygdomsperiode i patientforløbene, mens interviewene i kommunerne fokuserede

på den efterfølgende periode. Interviewene omhandlede dermed forskellige faser i patienternes samlede rehabiliteringsforløb og gav indsigt i de sundhedsprofessionelles erfaringer med det tværsektorielle samarbejde.

Vi interviewede patienterne på sygehuset eller i sundhedscentret i kommunen. Vi tilstræbte som udgangspunkt at interviewe deltagerne på dage, hvor de i forvejen havde en aftale om kontrol eller træning på sygehuset eller i sundhedscentret. Interviewguiden var organiseret efter følgende overordnede temaer og spørgsmål:

- Personlige data (navn, alder, uddannelsesbaggrund, (tidligere) jobsituation, boligforhold, civilstand og diagnose)
- Henvisning til hjerterehabilitering. Hvornår og hvorledes fandt den sted? Hvilken information blev givet af hvem? Hvad blev der helt konkret informeret om?
- Deltagelse i hjerterehabiliteringstilbud på sygehus/i kommune. Hvilke tilbud og aktiviteter? Hensyntagen til individuelle behov?
- Deltagelse i hjerterehabiliteringstilbud/aktiviteter uden for kommune og sygehus
- Fortsat hjerterehabilitering efter afslutning på sygehus/i kommune. Hvilke muligheder og planer?
- Oplevelse af samarbejde mellem sygehus, kommune og egen læge

Igen foretog vi en mindre tilpasning af interviewguiden i forbindelse med skiftet fra interviews på sygehuse til interviews i kommuner. Denne tilpasning afspejlede eksempelvis, at patienterne i kommunalt regi kunne se tilbage på deres forløb på sygehuset, og de havde dermed andre forudsætninger for at udtale sig om overgangen mellem sygehuse og kommuner.

De opfølgende telefoninterviews og fokusgruppinterviewet med patienter, der helt havde fravalgt hjerterehabilitering, blev gennemført med afsæt i en foreløbig liste over læringspunk-

ter. Denne liste dannede grundlag for en drøftelse og diskussion af læringspunkternes relevans og meningsfuldhed set ud fra de pågældende personers perspektiv.

Analyseproces

Fokusgruppinterviewene blev alle optaget digitalt og udskrevet ordret. Analysen af det indsamlede materiale fulgte de almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet, men var som udgangspunkt også guidet af forskningsspørgsmålene (Hastrup et al. 2011, Sparkes & Smith 2014). Efter gentagne læsninger og drøftelser af interviewmaterialet udførte vi en tematisk analyse med afsæt i dels forskningsspørgsmål og interviewguiden og dels i de emner, som informanterne selv bragte op. Herefter bestod det analytiske arbejde i at opdele og strukturere temaer og identificere mere overordnede analytiske temaer på tværs af interviewmaterialet. Rapportens resultater er struktureret efter de tre overordnede forskningsspørgsmål. Vi præsenterer i rapporten informanternes forskellige positioner og betragtninger. Det betyder, at vi har givet deltagerne egne tanker, fortællinger og ræsonnementer god plads i rapporten.

Etiske overvejelser

Informanterne blev informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsens formål og om, at de kunne trække sig fra undersøgelsen, uden at det fik nogle konsekvenser for dem. De har alle underskrevet en informeret samtykkeerklæring. De er alle anonymiseret i forhold til personlige og genkendelige karakteristika. Vi har ændret eller slettet navne og så vidt muligt anonymiseret specifikke afdelinger og personale, når de bliver nævnt. Vi understregede over for deltagerne, at vi også ville bestræbe os på, at de blev anonymiseret i forhold til personalet på sygehuse og sundhedscentre.

I flere tilfælde talte vi med patienterne, før vi efterfølgende talte med personalet (som havde udvalgt og kontaktet patienterne, og som kendte dem), og vi fik forskellige informationer og viden, som vi var nødt til at håndtere nænsomt

i det efterfølgende interview med personalet. Vores primære hensyn i den forbindelse var at bevare den fortrolighed og anonymitet, vi havde lovet patienterne.

Gennem fokusgruppeinterviews tilvejebringes forskellige perspektiver på og måske uenigheder om et givet emne. Samtidig prægnes udsagnene af interaktionen og relationerne mellem informanterne. I nogle grupper var der ledere til stede, ligesom der var repræsentanter fra flere forskellige faggrupper. Dette kan have begrænset nogle informanternes lyst til at ytre sig markant eller kritisk. I nogle grupper var der generel enighed og konsensus i fremstillingen af, hvordan man praktiserer rehabiliteringen, mens der i andre kunne spores forskellige holdninger. Vi betragter dynamikken mellem informanterne som en væsentlig del af datamaterialet, og vi har forsøgt at lade disse forskellige positioner komme til udtryk i rapporten.

4. Sundhedsprofessionelles erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering

Introduktion

I dette kapitel belyser vi først, hvordan de sundhedsprofessionelle taler om, forstår og praktiserer socialdifferentieret hjerterehabilitering. Vi beskriver efterfølgende, hvordan de sundhedsprofessionelle på henholdsvis sygehuse og i kommuner udfører socialdifferentieret hjerterehabilitering med fokus på rekruttering, fastholdelse og udslusning af sårbare patienter. I den forbindelse behandler vi også, hvordan kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og sårbare patienter foregår.

Informanterne

Langt de fleste af de sundhedsprofessionelle, vi har interviewet, har mange års erfaring inden for kardiologien og hjerterehabiliteringsområdet. Adskillige har taget supplerende uddannelser. Flere har været med til at udvikle de fagområder og rehabiliteringstiltag, -forløb og -procedurer, som de dagligt arbejder med. Blandt vores informanter er sundhedsprofessionelle i ledende stillinger og med funktioner som koordinatore, der varetager de daglige rehabiliteringsopgaver, men også medarbejdere uden ledelsesfunktioner. Vi har interviewet 30 sundhedsprofessionelle fordelt på fem sygehuse (n=14) og seks kommuner (n=16). De sundhedsprofessionelle repræsenterer forskellige fagområder: sygeplejersker (n=16), fysioterapeuter (n=10), diætister (n=2), en social- og sundhedsassistent (n=1) og en overlæge (n=1).

Sundhedsprofessionelles forståelse af "socialdifferentieret hjerterehabilitering"

I samtlige fokusgruppesamtaler på sygehuse og i kommuner spurgte vi indledningsvist de

sundhedsprofessionelle, hvordan de umiddelbart forstår socialdifferentieret hjerterehabilitering. Som nævnt i rapportens metodeafsnit er de deltagende sygehuse og kommuner udvalgt, fordi de har svaret "Ja" til et spørgsmål om, hvorvidt de arbejder med socialdifferentieret hjerterehabilitering i kortlægning af hjerterehabiliteringstilbud i Danmark. Det fremgik af svarpersonernes kommentarer til deres besvarelser, at de havde forstået spørgeskemaets svar kategorier meget forskelligt. Det var derfor også af den grund relevant at undersøge deltagerne forståelser af social differentieret hjerterehabilitering mere indgående. Det er de sundhedsprofessionelles indbyrdes drøftelser herom, som danner grundlag for første afsnit i dette kapitel.

Helt overordnet kan vi identificere tre forskellige, men overlappende positioner i forhold til socialdifferentieret hjerterehabilitering. Den første tager afsæt i de gængse socioøkonomiske kriterier, der ofte bringes på banen i forbindelse med måling af ulighed i sundhed, herunder uddannelsesniveau og indkomst. Disse kriterier benyttes til at kategorisere specifikke befolkningsgrupper som særligt udsatte eller sårbare, og som følge deraf som målgrupper for særlige indsatser, herunder socialdifferentieret hjerterehabilitering som beskrevet i litteraturen på området (Meillier 2007, Meillier et al. 2012, Nielsen et al. 2013).

Den anden position, som er meget fremtrædende i fokusgruppesamtalerne, og som – i modsætning til den første position – taler imod entydige og stabile kategoriseringer, er, at socialdifferentieret hjerterehabilitering er eller bør være individuelt tilrettelagt. Helt grundlæggende handler det ifølge de sundhedsprofessionel-

le om at tage afsæt i viden om den enkelte patients rehabiliteringsbehov og tilrettelægge rehabiliteringsforløbet derefter. Grundantagelsen i denne position er, at det er nødvendigt at tilsidesætte forudbestemte antagelser om bestemte målgruppers rehabiliteringsbehov eller -motivation, for i stedet at skaffe sig indsigt i den enkelte patients specifikke sygdoms- og livssituation gennem individuelle samtaler. Set fra denne position kan sårbarhed og udsathed ikke umiddelbart aflæses af uddannelsesniveau eller lav indkomst (hvilket dog på den anden side ikke er ensbetydende med, at uddannelse og indkomst er irrelevante faktorer i rehabiliteringsarbejdet).

Den tredje position omfatter de sundhedsprofessionelles kategorisering af de grupper af sårbare patienter, som, de oplever, fordrer en særlig rehabiliteringsindsats. Disse grupper er ikke nødvendigvis sammenfaldende med de kategoriseringer, der gælder i den første position, men derimod baseret på de sundhedsprofessionelles konkrete erfaringer fra deres arbejde med rehabilitering. I det følgende præsenteres de sundhedsprofessionelles erfaringer og overvejelser med særligt fokus på de to sidstnævnte positioner.

Socialdifferentieret hjerterehabilitering er individuelt og fleksibelt tilrettelagt

Helt overordnet forstår de sundhedsprofessionelle, der har deltaget i undersøgelsen, socialdifferentieret hjerterehabilitering som individuelt tilrettelagt. Dette fokus på den enkelte kommer tydeligt udtryk i nedenstående interviewudrag:

"Jamen, altså jeg forstår det jo som, at man skal tilrettelægge – altså man skal være så fleksibel i sit tilbud, så man kan tilrettelægge efter de behov, som den enkelte patient har. Og det kan jo være meget forskelligt alt afhængig af, hvilke ressourcer de har. (...) Så jeg tænker egentlig ikke, at det hedder socialdifferentiering, men jeg sidder og laver en individuelt tilpasset rehabiliteringsplan i samarbejde med dem [patienterne], som giver mening

for dem (...). Og prøver at fange dem der, hvor de er, fremfor at præsentere kasserne for dem. Så ordet socialdifferentiering, jeg har det sådan lidt, [tøver] det kan godt være, at jeg gør det. Jeg ved det faktisk ikke. Fordi jeg prøver virkelig at tænke: Hvad har du brug for? Mere end: Er du én af de sårbare og udsatte? Det finder jeg ud af undervejs i samtalen. Men man kan måske også nogen gange læse mellem linjerne i en genoptræningsplan eller henvisning. Men som udgangspunkt, så lader jeg det være dem, der fortæller mig, hvad de har brug for." (Sundhedsprofessionel, kommune)

"Jeg synes, at jeg oplever, at jeg kan godt have et billede, inden borgeren kommer. Men jeg kan godt have en meget, meget veluddannet, meget økonomisk, meget altmuligt-andet borger, som er enormt dårlig til egenomsorg, og som simpelthen ikke magter det. Og så kan jeg have en førtidspensionist, der blev det af en eller anden årsag, men som har en utrolig god forståelse for egenomsorg, inden for rammerne. Så jeg prøver meget, at man ikke, inden man møder dem, har puttet folk i kasser (...). Jeg kan jo sagtens have én, der på papiret ser ud som om, at vedkommende kan det hele. Og så sidder der en enormt ensom, lynende intelligent [patient] i et godt job uden at kunne finde ud af det. Og så kan jeg have én, hvor man tænker 'Her er der ikke rigtigt noget. Og så er der et utroligt godt netværk og en masse erfaring at bygge på.'" (Sundhedsprofessionel, kommune)

"I forhold til, om det er differentieret, der har vi jo ikke tænkt de tanker, så meget. Der har vi jo forsøgt bare at tænke individuelt. Altid. Og dengang vi startede, der havde vi jo ikke nogen rammer for, hvor mange gange man måtte få [tilbudt rehabilitering]. Så derfor, så havde vi sådan et slag på tasken, og så havde vi jo en samtale om, hvorvidt folk var klar til at forlade os. Og nogen gik her lidt, temmelig længe.

Og der kan man ikke sige, nødvendigvis, at det handlede om uddannelsesniveau. Jeg tror, det mere handlede om, hvor sund og rask, man følte sig.” (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Socialdifferentieret hjerterehabilitering omtales også som *”den fleksible hjerterehabilitering”, ”den individuelle, skræddersyede hjerterehabilitering, hvor man ikke er bundet op på, at vi kun kan se folk to eller tre gange”, ”at møde dem i øjenhøjde som udgangspunkt”, ”at tage individuelle hensyn”, ”at møde dem på deres præmisser” og ”ikke være firkantet”.*

Socialdifferentieret hjerterehabilitering handler altså ifølge de sundhedsprofessionelle om at lytte til den enkelte patient og på den baggrund spore sig ind på vedkommendes specifikke sygdoms- og livssituation og rehabiliteringsbehov. Rehabiliteringsbehovene varierer i forhold til diagnosespecifikke forhold, multisygdom, alder, køn, sociale vilkår, arbejdsforhold, familierelationer, venner og netværk i øvrigt. Viden om disse forhold opnås både på sygehusene og i kommunerne gennem en indledende individuel samtale, der er afsættet for tilrettelæggelsen af det videre rehabiliteringsforløb. Det er ofte i kraft af denne samtale, at sårbarheden og udsathedens betydning for rehabiliteringsforløbets indhold afklares.

Som de indledende interviewuddrag også peger på, ønsker de sundhedsprofessionelle at undgå at lade sig påvirke af egne fordomme eller a priori billeddannelser og gængse kategorier for sårbarhed og udsathed.

Sårbarhed

Sårbarhed i forbindelse med hjertesygdom er ikke, set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, knyttet entydigt til socialklasse og kan ikke aflæses direkte af uddannelsesniveau eller indkomst. De sundhedsprofessionelle fremhæver som en vigtig pointe, at også veluddannede patienter kan være sårbare og resourcesvage. Patienter, der har levet under vanskelige vilkår og har været udsat for mange livsudfordringer, kan undertiden nemmere håndtere en hjerte-

sygdom, fordi de, som nogle sundhedsprofessionelle udtrykker det, er *”trænede”* i det.

De sundhedsprofessionelle tøver generelt med at kategorisere de særligt udsatte eller sårbare patienter. Dette accentueres i følgende uddrag:

”Jeg synes, at det er svært at kategorisere dem sådan fuldstændigt (...). Selvfølgelig er der en gruppe ældre, vi er nødt til at være mere hensyntagende til. Og der er den gruppe, som stadigvæk er på arbejdsmarkedet, som vi også er nødt til at tage særlige hensyn til. Og så kan der være ekstra sygdom i familien eller i hjemmet, som gør, at de er særligt påvirkede. Så jeg synes ikke, at man kan sige om, de er... altså høj eller lav. Nej, jeg synes ikke. Jeg synes, at den er svær.” [Informanten afbrydes af kollega, der siger:] ”Der er ikke bare sådan lige en kasse, vi kan putte dem i.” (Sundhedsprofessionelle, kommune)

I ét fokusgruppeinterview blev informanterne enige om, at: *”De 50-60-årige mænd med dårlig uddannelse og store maver”* er en gruppe, som passer godt til den gængse fremstilling af, hvad de betegnede som hjertesygdommes sociale slagside. Umiddelbart efter satte de dog spørgsmålstegn ved denne kategorisering, og de blev enige om, at man ikke kan sætte folk i kasser, netop fordi højtuddannede også kan mistrives.

Kort eller ingen uddannelse er altså ikke, set med de sundhedsprofessionelles øjne, i sig selv en indikator eller prædikator for sårbarhed. Ikke desto mindre anses uddannelse for at have en vis betydning, når patienterne skal modtage information eller ændre deres levevis:

”Dem, der er vant til at gå i skole, og dem, der er vant til at arbejde med computere, og på den måde... De har nemmere ved at modtage informationer, og så nemmere, i virkeligheden, med at ændre på deres liv... fordi de måske også generelt har et bedre liv, end de andre har.” (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Det er et meget fremtrædende tema, at de sundhedsprofessionelle tilstræber at møde patienterne, herunder for eksempel socialt udsatte, misbrugere, overvægtige eller mennesker, der ryger, uden løftede pegefingre. Det er deres erfaring, at løftede pegefingre ikke virker. De sundhedsprofessionelle tilstræber i stedet at anerkende patientens livssituation. Det indebærer, at man måske – i hvert fald for en stund – må tilsidesætte eksperternes viden og ekspertise om forebyggelsens logik og betydning:

”Og den der forebyggelsestanke... i modsætning til, hvad skal man sige, den der mere sundhedsfremmende tanke, altså de individuelle hensyn... hvor starter vi henne, hvem er eksperten i hvis liv. Det tror jeg da meget, at vi benytter os af... og at det egentlig er en grundholdning hos os alle sammen... at vi prøver at tage udgangspunkt i, hvad er det, de har overskud til lige nu, og hvad er det, de er motiveret for, og så skubbe lidt på vej.” (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Flere sundhedsprofessionelle oplever, at individuelt tilrettelagt og fleksibel rehabilitering kolliderer med de gældende forløbsprogrammer på det kardiologiske område og de dertilhørende kategoriseringer af grupper beroende på risikomarkører for udvikling af hjertesygdomme. Dette skyldes, at de har erfaret, at der er patienter, der falder uden for disse kategorier, men som ikke desto mindre har særlige behov for hjerterehabilitering.

De sundhedsprofessionelles antagelser om målgruppen

Socialdifferentieret hjerterehabilitering forstås og praktiseres som individuelt tilrettelagt. De sundhedsprofessionelle afviser desuden at arbejde med for entydige kategoriseringer af, hvem de udsatte eller sårbare patienter er. Ikke desto mindre leder betegnelsen *socialdifferentieret* tanken hen på bestemte grupper eller kategorier af patienter, som de sundhedsprofessionelle har erfaret har særlige og ofte sammensatte problemer, og som de derfor skal være særligt opmærksomme på i deres rehabi-

literingsarbejde. I dette afsnit undersøger vi, hvilke opmærksomheder de sundhedsprofessionelle lægger til grund for en afgrænsning af patienter, der har særlige behov for en fleksibel og individuelt tilrettelagt hjerterehabilitering.

De særligt sårbare

De sundhedsprofessionelle oplever, at det er særligt vanskeligt at rekruttere og fastholde mennesker med etnisk minoritetsbaggrund (og ofte begrænsede dansk kundskaber), misbrugere, psykisk syge, hjemløse eller mennesker uden netværk, der bor alene. I mange tilfælde bliver disse patienter enten ikke henvist, eller de tager ikke imod rehabiliteringstilbuddet, når de har modtaget det. De møder af forskellige årsager ikke op, selv om de er blevet kontaktet, eller har et stort fravær under rehabiliteringsforløbet.

Der er således tale om grupper, som det kræver stor ekstra opmærksomhed og en vedvarende arbejdsindsats at rekruttere og fastholde. Det er derfor, at socialdifferentieret hjerterehabilitering fordrer individuelle hensyn og fleksibilitet, og derfor at der er brug for at komponere særlige og ofte længerevarende tilbud. Der er for eksempel patienter, hvor den særlige indsats består i at tilbyde et individuelt forløb, der ikke involverer deltagelse i holdaktiviteter:

”Jamen, man kan sige, at taler man dårligt dansk, så kan man ikke være med i gruppeundervisningen. Eller hvis man ser eller hører rigtigt dårligt. Hvis man er svært psykisk syg, så kan man heller ikke deltage. Eller hvis man lider af social angst... og det har vi mange, der gør, i virkeligheden. Dem er vi nødt til at skræddersy et lidt mere individuelt forløb til. Så det ville typisk være dem, som vi vurderer, at de kan ikke gå i gruppeundervisningen.” (Sundhedsprofessionel, sygehus)

I mange tilfælde er der tale om mennesker med en ophobning af forskellige sygdomme og vanskelige kår, herunder også økonomiske vanskeligheder. Med til gruppen af de særligt sårbare hører også patienter, som er ældre, er handi-

cappede, er dårligt seende eller blinde, dårligt hørende eller gangbesværede, og som derfor har vanskeligt ved at klare transporten til og fra sygehuset eller sundhedscentret. De sårbare omfatter også patienter, som af forskellige grunde aktuelt eller tidligere i livet har været i kontakt – og undertiden også på kant – med socialvæsenet:

”Men jeg tænker, at det er dem, vi også skal favne, på en eller anden måde, i det her hus, altså. Det er dem, vi skal være her for. Hvor måske også tingene er vokset lidt over hovedet på dem, og de har flere diagnoser, og de vælter ind over. Hvor er det lige, at jeg skal starte og stoppe? Og jobcentret måske, man slås med, og bøvler om en førtidspension. Dem har vi altså også nogle stykker af.” (Sundhedsprofessionel, kommune)

De sundhedsprofessionelle gjorde sig i fokusgruppeinterviewene overvejelser over, hvorfor bestemte grupper af patienter ikke tager imod og gør brug af rehabiliteringstilbuddene. Ifølge de sundhedsprofessionelle er der ofte tale om patienter, som enten ikke kan *”overskue det”* eller ikke *”orker det”*. Utryghed ved at bevæge sig ud på egen hånd, geografiske afstande, samt transport og transportomkostninger, er ligeledes væsentlige grunde til, at nogen af de i forvejen udsatte patienter fravælger eller udebli-
ver fra hjerterehabilitering.

De sundhedsprofessionelle erfarer, at for nogle patienter med hjemmeboende børn kan en begrundelse for – måske i første omgang – ikke at modtage tilbuddet om rehabilitering være, at de prioriterer tiden og hensynet til børnene højere end deltagelsen i rehabilitering. Ifølge de sundhedsprofessionelle er der i gruppen af yngre, erhvervsaktive med mindre børn et særligt behov for rehabilitering – undertiden over en længerevarende periode. Nedenstående uddrag er et eksempel på de spørgsmål og fremtidsbekymringer, som de sundhedsprofessionelle har hæftet sig ved i mødet med yngre, erhvervsaktive kvinder med små børn, og som understreger behovet for, at hjerterehabilitere-

ring differentieres i forhold til alder, køn og erhvervstilknytning:

”Dem, som er mest i panik, er de unge kvinder, som er mor, og som har en karriere. Og pludselig kan de ikke se vejen frem. Altså, fremtiden er bare skudt i sæk (...). Der er nogen af dem, som har brug for støtte over en lang periode. Men... hvor de egentlig har brug for en pause til lige at tænke over, hvad er det egentlig, jeg vil? Og det, der måske slår mig mest, den ene gang efter den anden, det er, at [det er først] når de (...) kommer ud i kommunen, at det går op for dem, at nu er de væk fra hospitalet og de trygge læger. Og nu skal de finde ud af, hvad så? Nu har de overlevet. Nu er det ben, der stod i graven, kommet op af graven. Men hvad så? Så det er faktisk først, når de kommer ud til os, at de ligesom begynder at flytte fokus fra, at det hedder sygdom, sygdom, sygdom, ud til, at nu hedder det mig og mit liv og min livskvalitet og min fremtid. Og hvad skal den indeholde? (...). I den første lange periode er det bare glæden over ikke at være død (...), og ’hospitalet har hånd om dig’. Men så er den pakke ligesom færdig. ’Nu skal jeg turde at leve igen. Tør jeg dyrke sex? Tør jeg deltage i min løbeklub? Tør jeg rejse? Når jeg at se mine børn blive voksne?’ (...). Og for nogen af dem er der angsten for at miste deres job. Altså, de har jo været igennem et langt forløb. De har været sygemeldte i lang tid. Så jobbet begynder at presse dem. Og sige ’Kom nu’. Og det er ikke dem alle sammen, som er jobklare til fuld power. Og det er ikke alle steder, de kan få lov til enten at blive ved med at være sygemeldte eller at starte på deltidssygemelding. Nogle af dem står i den der: ’Hvor skal jeg prioritere mine kræfter? Skal jeg prioritere dem derhjemme, eller skal jeg prioritere dem på jobbet’. Og det er specielt unge kvinder, der står i det dilemma.” (Sundhedsprofessionel, kommune)

Ikke mindst i den gruppe af patienter, som er tilknyttet arbejdsmarkedet på det tidspunkt, hvor hjertesygdommen indfinder sig, er der særlige problemstillinger, der betyder, at patienterne skal tilgodeses med særlige tiltag i rehabiliteringsforløbet. De sundhedsprofessionelle oplever, at nogle patienter angiver, at de ikke "har tid til rehabilitering", eller at deres arbejdsplads ikke skal få kendskab til deres sygdom:

"[Navn på sygeplejerske] var nødt til at møde før ind [arbejdsdagens sædvanlige start] for at tage ham. Fordi han kunne komme tidligt om morgenen, fordi så skulle han videre på arbejde, fordi det ikke var nogen, der måtte vide, at han var syg. Men han kom dog. [Navnet på sygeplejersken] fik ham overtalt. [En kollega fortsætter:] Det kan godt være arbejdet, der spænder lidt ben. Altså, han var meget uheldig, ham her. Fordi han havde været arbejdsløs i lang tid. Og da han endelig fik et job, så havde de spurgt ham til sidst, da han kunne mærke, at han fik jobbet: 'Du er vel sund og rask?'. 'Ja'. Og det kunne han jo ikke trække tilbage. Det betød rigtigt meget. Vi kan jo også fornemme, at der er nogen, som fravælger tingene [rehabiliteringen], fordi deres job betyder rigtigt meget for dem. Der er nogen, der lige har fået et nyt job. De har overhovedet ikke tid til at komme hernede, næsten, fordi det job skal passes, fordi det betyder så meget for dem." (Sundhedsprofessionelle, sygehus)

At patienter overvejer at afslå et tilbud om hjerterehabilitering, er, som det fremgår, ikke altid udtryk for, at de tilhører en gruppe, som de sundhedsprofessionelle udpeger som særligt sårbare. De kan af andre grunde være i en sårbar situation, som de sundhedsprofessionelle forsøger at håndtere, for eksempel ved at tilbyde langvarige forløb eller ved selv at møde før den normale arbejdstids begyndelse for at kunne imødekomme patientens særlige ønsker og behov. Med til denne gruppe hører også patienter, der sædvanligvis betegnes som "ressourcestærke":

Hvad gør patienter med en hjertesygdom særligt sårbare?

De sundhedsprofessionelles vurderinger:

- Minoritetsbaggrund og dårlige danskundskaber
- Ophobning af forskellige sygdomme
- Ophobning af vanskelige sociale kår, herunder dårlig økonomi
- Hyppig og/eller langvarig kontakt med socialvæsenet
- Hjemløshed
- Misbrug
- Psykisk sygdom
- Manglende socialt netværk
- Hjemmeboende børn og unge
- Handicap og funktionsbesvær
- Alderdom
- Graden af tilknytning til arbejdsmarkedet

Mange af de særligt sårbare magter ikke eller har ikke tid til at deltage i hjerterehabilitering. Undertiden knytter der sig tillige geografiske eller transportmæssige hindringer til disse patienters udfordringer.

De sundhedsprofessionelle erfarer, at ikke mindst i forhold til disse patienter må socialdifferentieret hjerterehabilitering tilrettelægges individuelt og fleksibelt i forhold til den enkeltes behov og formåen.

"Jamen, vores optageområde er jo... alle optageområder er jo forskellige... og det her er måske kendetegnet ved, at vi har rigtigt mange ressourcestærke borgere, det vil sige meget veluddannede, meget vidende. De søger deres viden på nettet. [En kollega supplerer:] De har læst alt på nettet og føler sig i hvert fald meget orienterede. Men man kan så sige, at der er jo altid noget, vi kan. Noget nyt vi kan fortælle dem. [Kollega fortsætter:] Der prøver vi] altså,

simpelthen, i gåseøjne, få dem overtalt. Og så er de jo enormt glade for det, når de går herfra: 'Ej, det var nu alligevel godt, at jeg kom'. [Kollega supplerer:] Altså, læser man for eksempel om blodfortyndende behandling, jamen så står der noget om K-vitaminer. Alle får jo blodfortyndende behandling (...). Det kan være vigtigt, at man får fat i folk, fordi de læser, og de læser, og de læser. Og de tror, at det hele omhandler dem selv (...). Og det er bare så vigtigt, at vi hjælper dem med at sortere i al den viden, der ligger på nettet." (Sundhedsprofessionelle, sygehus)

For denne gruppe af veluddannede vidensop-søgende patienter består den særlige rehabilite-ringsopgave i for eksempel at sortere i informa-tionsmængden i forhold til, hvad der er rele-vant for den enkelte patient.

De sundhedsprofessionelle peger også på andre årsager til, at nogle patienter ikke tager imod tilbud om rehabilitering:

"Vi bor jo også i Vestjylland, og jeg tror, at der er nogle, der tænker, at vi vil i hvert fald ikke udstille os selv. Det kommer ikke nogen ved, hvordan jeg har det. [Inter-vieweren spørger, om informanten kan uddybe dette:] Jamen, der er nogen, der ikke vil være til besvær. Det kan ikke beta-le sig. Det koster penge af dem, da. Sådan er det (...). Jamen også, hvis de er vant til at klare sig altid, så vil de gerne fortsætte med det. Og er de ræd for at komme ind i et system." (Sundhedsprofessionel, syge-hus)

I kapitel 5 uddyber vi de forskellige grunde, patienterne angiver, til at takke nej til rehabilitering.

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis

I dette afsnit belyser vi, hvordan social diffe-rentieret hjerterehabilitering foregår i praksis på de undersøgte sygehuse og i kommunalt regi. Vi undersøger i den forbindelse de kon-

krete rehabiliteringsopgaver samt de informa-tioner og kommunikationsformer, der vedrører rekruttering, fastholdelse og udslusning i for-hold til rehabilitering.

I forbindelse med fokusgruppeinterviewene bestræbte vi os på systematisk at afdække de procedurer, der gælder for tilrettelæggelse af socialdifferentieret hjerterehabilitering. Inter-viewene viser, at der for det første er store re-gionale forskelle, i hvordan rehabilitering af hjertepatienter organiseres både på sygehuse og i kommuner samt i overgangene mellem sygehuse og sektorer.

Fokusgruppeinterviewene viser for det andet, at selv om de sundhedsprofessionelle tilstræber at følge bestemte, institutionaliserede retnings-linjer og procedurer, bøjer og justerer de dem også kontinuerligt. Det gør de for at tage hen-syn til patienters individuelle rehabiliterings-behov og ønsker inden for de organisatoriske og ressourcemæssige rammer:

"En regel er ikke sådan bare en fast regel, tænker jeg ikke. Men som udgangspunkt... så er det [træning] fire gange, ja. Men der vil jo være nogle tilfælde, hvor vi ikke bare kan gøre det på fire gange... det, der egent-ligt er vores opgave... Det, der egentligt er rehabiliteringsopgaven, kan ikke gøres på fire gange." (Sundhedsprofessionel, kom-mune)

Nedenfor fokuserer vi først på socialdifferenti-eret rehabilitering i praksis på sygehusene og derefter på socialdifferentieret hjerterehabilit-ering i praksis i kommunerne.

Der er, som det vil fremgå, mange procedurer og praksisser vedrørende rekruttering, fasthol-delse og udslusning, der går igen på tværs af sektorerne. Sygehuse og kommuner møder patienterne på forskellige tidspunkter i deres rehabiliteringsforløb. Dette har indflydelse på karakteren af patienternes rehabiliteringsbe-hov og dermed også på de rehabiliteringsopga-ver, der skal udføres.

I den første tid efter diagnosticering af en hjertesygdom handler det om at hjælpe en patient og dennes pårørende til at komme sig efter chokket. På dette tidspunkt handler det også om at yde støtte til håndtering af ny medicin, herunder at formidle viden om virkning og bivirkning. Senere kan opstå psykologiske og sociale problemstillinger, der ligeledes skal håndteres, med mindre de har en så alvorlig karakter, at de netop skal adresseres indledningsvist. Sådanne hensyn og nuanceringer betyder, at der er nogle former for information og viden, som det er vigtigt at informere om tidligt i forløbet, mens indsatser rettet mod livsstilsforandringer i forhold til for eksempel kost og rygning i nogle tilfælde først skal tages op med patienten på et senere tidspunkt.

Rekruttering af sårbare patienter på sygehuse

Der er stor variation i, hvordan patienter henvises til og dermed rekrutteres til ambulant hjerterehabilitering på sygehuset, herunder hvad der helt konkret sker, når patienter bliver udskrevet fra sengeafdelingen eller er færdig med den ambulante behandling.

Det er patientens diagnose, der afgør, om en patient henvises til rehabilitering, og det er en lægefaglig vurdering, der ligger til grund for, hvornår og i hvilket omfang blandt andet den fysiske genoptræning iværksættes. Det er ligeledes en lægefaglig vurdering, der afgør, om patienter tilbydes fire, seks, otte eller tolv ugers rehabilitering på sygehuset, inden de eventuelt overgår til hjerterehabilitering i det kommunale system. Denne lægefaglige vurdering udmønter sig imidlertid forskelligt fra sygehus til sygehus. Dette uddybes senere.

Kommunikation om og effektivering af henvisning

Den måde, hvorpå de sundhedsprofessionelle kommunikerer med patienterne om hjerterehabilitering, har betydning for, om patienterne tager imod tilbud om hjerterehabilitering. Det har for eksempel betydning, om hjerterehabilitering omtales som et "tilbud", der kan vælges til eller fra – eller præsenteres som "en del af

behandlingen". Det kan også have betydning, om det er en læge eller en sygeplejerske, der bringer rehabilitering på banen, og altså om dette gøres med "lægelig autoritet". De sundhedsprofessionelle peger på, at flere patienter og især de mest sårbare patientgrupper vil være tilbøjelig til at deltage i hjerterehabilitering, hvis det præsenteres som del af behandlingen og af en læge. På et af sygehusene spørger man for eksempel ikke patienterne, om de vil deltage i rehabilitering. Henvisningen finder sted som en information:

"Som udgangspunkt bliver de informeret om, hvad det her forløb indeholder (...). De bliver faktisk informeret om, at vi tilmelder dem. Punktum." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Det er ofte en sygeplejerske, der indkalder patienter til rehabilitering, efter de er blevet udskrevet. Denne indkaldelse kan foregå som E-post, pr. brev eller ved en telefonisk opringning. Telefoniske opkald foretages både til patienter med særlige behov, men også til andre patienter i tilfælde af, at der er ledige tider i rehabiliteringsambulatoriet: "Så ringer vi dem op og siger, at vi har et godt tilbud.". Erfaringen er, at E-post ikke altid fungerer, når de sundhedsprofessionelle skal i kontakt med de særligt sårbare patienter. Netop i denne gruppe er der en del, der enten ikke er opmærksomme på deres E-post, eller som ikke har en computer med internetadgang.

De sundhedsprofessionelle må iværksætte mange forskellige procedurer for at sikre, at patienterne rent faktisk bliver indkaldt til rehabilitering. Procedurerne skal desuden sikre, at der tages kontakt til de patienter, der ikke er mødt op. Hensigten er at etablere, hvad der eksempelvis betegnes som et "finmasket sikkerhedsnet", der understøtter, at alle patienter indkaldes til den rehabilitering, som de har "krav på".

Ikke alle patienter henvises til rehabilitering

Ikke alle patienter henvises til specialiseret hjerterehabilitering på sygehusene. Årsagen hertil kan være, at lægen vurderer, at det er urealistisk, at vedkommende vil kunne gennemføre eller have gavn af det specialiserede rehabiliteringsforløb. Det kan være tilfældet, hvis patienten har et kompliceret misbrug eller er dement:

"Altså som hovedregel, så får alle [tilbudt hjerterehabilitering]. Men der kan være en dement mand, der har boet på plejehjem, som har været inde med en blodprop i hjertet, som skal medicinbehandles, hvor det måske bliver vurderet, at han ikke vil have gavn af at komme ned snakke med os [de sundhedsprofessionelle]. Han bliver afsluttet. Så vil lægen skrive, at der er taget stilling til, at der ikke skal laves rehabilitering." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

"Der er jo også nogle af dem, jeg ringer til, hvor jeg så, når jeg er inde og læse, så kan jeg godt se, at, jamen, de har masser af forskellige kroniske konkurrerende lidelser, og de bor langt væk, og når jeg ringer til dem, så siger de, at 'Jamen, jeg har jo en tid oppe ved min egen læge i næste uge, og vi har aftalt, at jeg skal følges deroppe'." (Sundhedsprofessionel, sygehus).

Der er også særligt sårbare patienter (for eksempel ældre patienter eller patienter med mange lidelser, misbrug, dårlig økonomi mv.), der ikke magter at tage stilling til deltagelse i rehabilitering og derfor takker nej til et rehabiliteringstilbud, når de får det præsenteret på sygehuset. Under indlæggelsen kan eksempelvis tanken om transporten til og fra sygehuset forekomme helt uoverskuelig for disse patienter.

Rekruttering af sårbare patienter: Timing og dosering

Undersøgelsen viser således, at der generelt udføres et meget stort kontaktarbejde for at få i de særligt sårbare patienter til at møde op til

den indledende individuelle samtale, der ligger til grund for og skal igangsætte rehabiliteringsforløbet. Det handler om, som nogle udtrykker det, at *"fange patienten"* på det rette tidspunkt og med den rette information, således at patienten ikke overvældes af tilbuddet. I den forbindelse kan sprogbruget have betydning. Nogle sundhedsprofessionelle har forbehold i forhold til brugen af ordet *rehabilitering*:

"Rehabilitering er et dårligt ord at bruge i almindelig tale. Det er ikke noget, der tiltrækker folk. Det er ligesom hende der Amy Winehouse, der har lavet den der Rehab-sang. Altså, jeg tror, at folk forbinder det med sådan noget for alkoholikere eller sådan lidt for misbrugere, eller nogen, der er meget syge. 'Og det er jeg jo ikke'." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Nogen steder taler man om *"genoptræning"*, og hjerterehabiliteringen introduceres således: *"Nu skal vi have dig på ret køl igen. Dit hjerte skal have det bedre"*, og *"Du skal lære at bruge dit hjerte, det er en muskel, den skal bruges"*.

I forbindelse med rekruttering af de sårbare patienter til hjerterehabilitering er det, ifølge de sundhedsprofessionelle, helt centralt at overveje, hvornår og hvordan man skal bringe rehabilitering på banen i forhold til den enkelte patient. Der lægges vægt på, at kommunikation om rehabilitering vedrører vurderinger af, hvilken information der gives til hvem, og på hvilket tidspunkt i sygdomsforløbet. Timing og dosering af information om hjerterehabilitering har stor betydning for, om det lykkes at få en patient til at modtage et tilbud.

Timing og dosering handler således om, at *"budskabet om det gode rehabiliteringstilbud"* skal *"sælges"* på den rette måde. Nogle sundhedsprofessionelle oplever, at der undertiden lægges relativt stor vægt på den fysiske træning, når tilbuddet om rehabilitering præsenteres for patienterne. De vurderer, at det kan have den utilsigtede konsekvens, at nogle patienter *"skræmmes væk"*, fordi de ikke kan forstille sig at skulle bevæge sig igen. I forhold til

disse patienter kan man i første omgang vælge at introducere rehabiliteringstilbuddet som en kontrol:

"Man skal bare sige ganske kort til patienterne, at de skal komme til en kontrol i ambulatoriet for at se, om de kan tåle deres medicin. Og lige vurdere, at de er kommet godt igennem deres sygdom. Og så kan man sige, at der er nogle forskellige tilbud deroppe også. Genoptræning, som du kan snakke med sygeplejersken om, når du kommer derop." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Det er de sundhedsprofessionelles erfaring, at et senere telefonopkald med en uddybelse af, hvad et rehabiliteringsforløb rent faktisk går ud på, samt eventuel hjælp til transport, kan være afgørende for at få sårbare patienter til at ændre på deres beslutninger om ikke at deltage i rehabilitering:

"Det sker jo, at der er nogen, der ringer til sekretæren, og siger, at de ikke ønsker rehabilitering. Så sender sekretæren en lille mail til mig. Og så ringer jeg til dem. Og så får vi en lille snak om, hvad det faktisk er, de siger nej til. Nogen tror, at de bare skal ned til en snak. Når man så siger, at, jamen, det er jo både en diætist, og det er en læge, og det er faktisk også tilmelding til hjerteskolens, og det er også tilmelding til træning, så siger de: 'Nåh, det var de faktisk ikke klar over'. 'Nåh, så kunne det godt være, at de godt ville komme alligevel'." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

"Kan I huske ham, der havde boet i en campingvogn, da han bliver indlagt akut med AKS? Det var kummerlige forhold. Og da han bliver udskrevet, kommer han faktisk ned og bo på forsorgshjemmet. Men da han kommer til første besøg, har han simpelthen ikke overskud til at skulle træne eller til noget som helst, selvom han ville have rigtig godt af det. Så siger vi: 'Fint, vi afventer og ser, hvad der sker'. Så tror jeg, da han er ved dit besøg [til en kol-

lega], der havde han fået sin egen bolig, der var ved at være styr på tingene igen, og nu havde han lyst til at træne. Vi ringer til ham, snakker med ham. Jamen, det havde han faktisk. Fint. Vi tilmelder ham. Det er ikke noget med, at 'Kan du ikke sige ja efter 14 dage, så får du ikke tilbuddet'." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Informant 1: *"Fordi hvis jeg ikke kan få fat i dem, så overgiver jeg det til [navn på kollega]. Så prøver hun på alle mulige måder at få fat i dem. Og jeg har haft én, som jeg slet ikke har set, men som jeg har brugt mere tid på end én, der har været set, fordi han ikke ville komme til alle de her kontroller, men så ringer vi og snakker. Og han snakker jo... han har enormt brug for det. Og så snakker vi jo, og så, så rykker det alligevel noget. Så på den måde er vi fleksible."*

Informant 2: *"Man må finde ud af, hvad er det, der har gjort, at de ikke er mødt op? Er det fordi, de ikke har fået brevet, eller er det fordi, de syntes, at der var for mange skemaer, de skal udfylde med kostregistrering og depressionskurve. Og nogen vil ikke snakke med diætisten. Og så finder vi en løsning og siger: 'Jamen fint, kom alligevel. Lad være med at udfylde skemaerne, så snakker vi om det'. Og så har jeg faktisk haft nogen, der, når de kom, så ville de faktisk godt tale med diætisten alligevel. De har siddet ude i venterummet, og hun er gået forbi nogle gange og sagt 'Hej'."* (Sundhedsprofessionelle, sygehus)

Rekruttering af især sårbare patienter handler således om at medtænke timing og dosering af information samt om at vurdere, hvorvidt iværksættelse af et tilbud, for eksempel træning, matcher patientens aktuelle sociale, psykiske og fysiske tilstand.

Telefonopkald anvendes hyppigt til at skabe kontakt til patienter, som enten ikke er dukket op, eller som har meldt afbud til første rehabiliteringssamtale. På et sygehus har man indført

et afkrydsningsskema, hvor man systematisk registrerer tidspunktet for opkaldet. Har man tidligere forsøgt at kontakte patienten om formiddagen, planlægges den næste kontaktopringning foretaget om eftermiddagen. En mulighed er at kontakte patientens egen læge for at få kontakt til patienten vedrørende rehabilitering.

Strukturelt betingede rekrutteringsproblestillinger

En væsentlig og strukturelt betinget rekrutteringsproblestilling angår patienter, der indlægges og behandles på forskellige sygehuse (jf. figur 1 s. 13). Der kan for eksempel være tale om en patient, der akutbehandles på ét sygehus, og som efterfølgende skal modtage specialiseret rehabilitering på et andet sygehus. Hvis patienten på den akutbehandlende afdeling ikke modtager tilbud om rehabilitering eller på dette tidspunkt ikke oplever behov for at deltage i rehabilitering, bliver der ikke afsendt en henvisning til lokalsygehuset. Da man derfor ikke har kendskab til patientens eksistens og sygehistorie på lokalsygehuset, har man heller ikke mulighed for senere at kontakte patienten med henblik på at genfremsætte invitationen og eventuelt drøfte patientens grunde til ikke at modtage rehabilitering. Dette problem har en generel karakter, men har ikke desto mindre en særlig betydning for de mest sårbare patienter, som ikke selv er tilbøjelige til at opsøge rehabiliteringstilbud, og som har behov for en vedholdende rekrutteringsindsats.

Denne rekrutteringsproblestilling begrænses, når behandling og specialiseret rehabilitering foregår på det samme sygehus. Her har de koordinerende sygeplejersker bedre mulighed for at skaffe sig information om hvilke patienter, der enten ikke er blevet henvist, eller som har takket nej til rehabilitering, og for at kontakte dem efterfølgende for at høre nærmere om deres begrundelser for ikke at deltage i rehabilitering og om, hvorvidt de har fortrudt. Denne procedure har en vigtig betydning for rekruttering af de mest sårbare patienter.

Fastholdelse af sårbare patienter i hjerterehabilitering på sygehuse

Faggruppernes opgaver i forhold til at fastholde sårbare patienter

I dette afsnit fokuserer vi på, hvordan de forskellige faggrupper på sygehusene forsøger at fastholde de særligt sårbare patienter, og på de udfordringer og barrierer, de oplever i den forbindelse.

Undersøgelsen viser, at det er sygeplejerskerne, der koordinerer rehabiliteringsarbejdet på sygehusene. Sygeplejerskerne beskriver selv deres kerneopgaver som for eksempel at "binde sammen", "samle tråde" og "skabe sammenhæng". Udførelsen af disse kerneopgaver er særligt vigtige, når de gælder om at fastholde de sårbare patienter.

Væsentligt for fastholdelsen er også, at patienten møder den samme sygeplejerske fra gang til gang, fordi det sikrer kontinuitet og mulighed for opfølgning:

"Det er en kæmpe fordel, specielt for de patienter, der ikke har mange ressourcer, at det er den samme sygeplejerske. De får jo en ny tid ved mig næste gang igen. Og man kan følge op på det, og det er meget tydeligt, at vi når et stykke den første gang, men når man kommer ind til den anden og tredje besøg, så er det en hel anden samtale, der starter, fordi så er vi inde på mange ting, og det er de ting, der fylder. Det behøver ikke nødvendigvis være anatomi og fysiologi og medicin. Vi er altid ind omkring medicinen, selvfølgelig er vi det. Men vi tager fat i det, der fylder, og det, der er svært." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

De forløb, der tilbydes patienterne, udformes forskelligt fra sygehus til sygehus. På et sygehus indkaldes patienterne til første rehabiliteringssamtale cirka 14 dage efter udskrivning. Denne timing begrundes således:

"14 dage... Det er det, vi gerne... vi stiler meget efter. Hvis folk kommer lige efter, at de er blevet udskrevet, så er de for fyldt op af deres indlæggelse. Og det er rigtig dejligt, at de lige har afprøvet medicinen i cirka to uger derhjemme, fordi så kan de mærke: 'Hvad kan jeg så nu?'. 'Kan jeg gå flere kilometer', eller 'Taber jeg pusten bare ved at gå ud i haven'. Og så har vi lidt at arbejde med." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Første samtale er på de fleste sygehuse, sådan som det gør sig gældende for hjerterehabilitering generelt, af cirka en times varighed. Ved denne samtale vurderes, hvilke aktiviteter den enkelte patient skal i gang med. Aktiviteterne rummer almindeligvis patientuddannelse, fysisk træning, kostvejledning og rygestop.

De sundhedsprofessionelle lægger, som beskrevet, stor vægt på, at socialdifferentieret hjerterehabilitering tilrettelægges med udgangspunkt i den enkelte patients livssituation. Derfor er det væsentligt, at den enkelte patient selv fortæller om sin situation ved den første samtale:

"Jeg plejer at sige til dem, at jeg har læst deres journal, så jeg kan se, hvad der er foregået. 'Men jeg vil rigtig gerne høre det fra dig også. Hvordan har du oplevet situationen?'. 'Hvor skal jeg starte?'. Og så hjælper man dem lidt på vej. Og så fortæller de om, da de stod nede i Brugsen, og det gjorde ondt, og de skulle til lægen. Og så kommer det hele. Og så får man jo en smaddergod fornemmelse af, hvor patienten er i alt det der. Stille og roligt." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Ud over at sikre sammenhæng og spore sig ind på patientens rehabiliteringsbehov hører det også med til sygeplejerskernes kerneopgaver at skabe overblik og ro omkring patientens markant forandrede livssituation og samtidig at forklare patienten og dennes pårørende, hvis der er et behov for at ændre på den tidligere livsførelse.

"Det der med at få fremskabt det hele menneske... Jamen, det får vi måske efter tre gange... måske. Og så kan der som sagt godt være nogen, der skal gå her i længere tid. Men det er jo lige så meget at hjælpe patienterne til at opleve, at de har kontrol over situationen. At vi har en oplevelse af, at de ved, hvad det er for en sygdom, de har, sådan at de finder den der balance med ikke at blive for angste over alt det, vi skal... måle tal, og jeg ved ikke hvad... og kunne leve livet samtidig. Men også at tage det alvorligt. Så man skal både slippe det lidt, og så skal man tage det alvorligt. For der er en lille tendens til hos nogle patienter, at: 'Nu er jeg jo blevet repareret. Jeg har fået den her ballonudvidelse, så nu går alt godt. Og jeg så jo på skærmen, hvordan det var forkalket, og nu er det jo flot igen'. Men som jeg også siger til patienterne: 'Jamen, vi har jo ikke helbredt dig for din sygdom. Vi har behandlet dét område, og det kan sidde dér, og det kan sidde dér...'. Selvfølgelig vejer man sine ord. Hvem sidder man overfor? Hvad kan de tåle? Hvad kan de tage? Man vurderer. Er der pårørende med? Måske får man dem selv til at sætte ord på, hvordan de vurderer deres samlede risiko, fordi vi kan jo ikke sætte tal på i forhold til risikovurderingen. Men det er meget det der med, at patienten føler, at de nu har kontrol over situationen, og der er styr på tingene, og at de ved, hvor de kan henvende sig." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Som led i hjerterehabilitering generelt skal mange emner og opgaver berøres ved denne opstartssamtale. Medicinen skal gennemgås, men der skal for eksempel også tales om forsikringer for kritisk sygdom, og der skal udføres en række prøver og screeninger, herunder screeninger for depression.

På enkelte sygehuse er det rutine, at der er en læge til stede ved både opstarts- og afslutningssamtaler. På et sygehus mødes patienterne af et team bestående af en læge, en sygeplejerske og en diætist. Sammen med patienten opstiller de

mål for den medicinske behandling og for eventuelle livsstilsændringer. Målet er, som det for eksempel omtales, at "få styr på risikofaktorerne". Det er dog i høj grad sygeplejerskerne, der drøfter medicin og bivirkninger med patienterne og korresponderer med eller henviser til lægerne, når de skønner det nødvendigt. Undertiden tager sygeplejerskerne også en ordination op til kritisk overvejelse og dialog med lægen, hvis de vurderer, at den er uhensigtsmæssig.

En udfordring i sygeplejerskernes arbejde er den manglende mulighed for at inddrage psykologer og socialrådgivere i rehabiliteringsarbejdet – et forhold, der derfor bliver en barriere for at udføre socialdifferentieret hjerterehabilitering. Patienter, der udvikler svær depression i forbindelse med deres hjertesygdom, skønnes at have brug for en særlig indsats og opmærksomhed fra de sundhedsprofessionelle. I nogle tilfælde betyder det, at de sundhedsprofessionelle ikke slipper kontakten til patienter, men forlænger forløbet. Dette betyder, at der er en del patienter, der ikke afsluttes inden for rammerne af et almindeligt rehabiliteringsforløb:

"Jeg har en patient gående, som... jeg tror snart, at det er to år, hun har gået hos mig. Og jeg har ikke rigtigt villet slippe hende, fordi hun fik en svær, svær depression. Og har haft et rigtigt svært forløb. Hun skal formentlig snart afsluttes." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

"Jeg har en gående, som jeg har overtaget fra en kollega, som har gået her siden 2000 eller sådan et eller andet. Så kommer han bare engang imellem. Men til gengæld har vi holdt ham ude af hospitalet. Ellers så sad han nede ved skadestuen hver dag [på grund af angst]. Så det er godt givet ud at komme måske et par gange om året og have en mailadresse, hvor han lige kan melde til os..." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Behovet for at samarbejde med og involvere socialrådgivere og psykologer for at tilgodese

den socialdifferentierede hjerterehabilitering er et tilbagevendende tema i fokusgruppeinterviewene. En sygeplejerske fortæller:

"Vi mangler rigtig meget en psykolog. Fordi på [navnet på et andet sygehus] har de en psykolog tilknyttet hjerteafdelingen. De har lavet en rapport, der viser, at 24 % af deres patienter faktisk får nogle psykologsamtaler. Det er mange. Og de patienter sidder vi jo også med. Vi har jo også 24 %, sikkert, hvor vi bare må sige: 'Du må gå til egen læge og få en henvisning til psykolog'. [En kollega supplerer:] Jeg har fået en patient lusket ind til psykologen på [navn sygehus]. Det var en yngre mand, og det var så godt for ham." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

"I gamle dage havde man jo en socialrådgiver nede i kommunen, man ligesom kunne vende nogle ting med og snakke med. Og det har man bare ikke længere. Så der kæmper de [patienterne] faktisk nogle gange mod kommunen, i stedet for med kommunen." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Der er sundhedsprofessionelle, der som følge af det ikkeeksisterende tilbud på enten sygehuset eller i kommunen henviser sårbare patienter til Hjerteforeningen, hvor der er mulighed for at få hjælp af både psykologer og socialrådgivere:

"De [Hjerteforeningen] kan godt give udvidet hjælp til nogen, der ringer ind og lige præcis har en dårlig økonomi og en svær situation på mange måder. Det har vi eksempler på, at de har fået rigtig god hjælp derinde." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

Ovenfor har vi beskrevet sygeplejerskernes opgaver i socialdifferentieret hjerterehabilitering. I det følgende er vores fokus på fysioterapeuternes opgaver. Fysioterapeuternes kerneopgave i hjerterehabiliteringsarbejdet på sygehuse er generelt at planlægge, iværksætte og fastholde patienter i træningsforløb. I forhold

til sårbare patienter er der i den forbindelse en række forskellige barrierer, der blandt andet vedrører transport til og fra træning, at finde det rette tidspunkt, der passer ind i den enkelte patients hverdagsliv og dagsrytme, at imødegå et eventuelt behov for tolk, og at pointere, at patienter ikke behøver at anskaffe egentligt træningstøj:

"Altså den ene ting er jo at få dem til at komme. Det, tænker jeg egentlig, er en vigtig ting, altså, at når de starter hos os, at vi prøver at løse de problemer, der kan være i, at de skal komme til os. Vi kan ikke løse alle sammen, men vi prøver at løse nogle af dem. Er tidspunktet dårligt, kan vi lave om på det? Hvordan er det med kørsel, hvad kan vi finde ud af, hvad kan lade sig gøre? Og vi må desværre for eksempel sige... kørsel... nogle gange, så vil de ikke, hvis de selv skal betale, eller det er lidt besværligt. Det er jo sådan noget, der sker. Vi prøver at få en tolk på, hvis vi har problemer med sprog. Og vi prøver at sætte en af dem, der skal have holdet, til også at have en forsamtale, så det er den samme person. Det oplever vi også er rigtig godt... at det er mig, du skal have som træner. Så den ene ting... det er at få dem til at komme. Og når de først kommer, så også at fastholde dem. Vi har jo nogle hold som... hvor de er meget forskellige... forskellig alder, forskellig social status. Men at se det positive i at være på sådan et hold, i stedet for at se noget negativt i det. Og det synes vi, at vi lykkes godt med. Og det giver dem faktisk ansvarlighed over for hinanden. Vi har en, der ikke kan se... Nå men så er der en, der bliver ansvarlig for ham. Der er en anden, der hjælper en anden. Så vi egentlig skaber en social samhørighed på holdet. Det oplever vi som rigtig godt... at de hører til, og at de kærer sig om hinanden og snakker med hinanden." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

"Jeg vil også lige indskyde en lille ting. Bare sådan en lillebitte ting som for eksempel det, at holdningen det er, at det er altså

okay, hvis man ikke har noget træningstøj, altså så kommer man derved, ikke. Altså, man tror ikke, det betyder en skid, for vi andre er bare vant til at gå ud og købe et eller andet, ikke. Bare det der med, at man kan sige: 'Det er helt okay, at du har dine cowboybukser på. Prøv om du kan finde et par sko, du kan have på indendørs'. Det betyder jo rigtig meget, at det ikke bare er noget, jeg siger, og så kommer de ned, ikke, og så siger [en kollega]: 'Altså, det der kan du ikke gøre gymnastik i', vel. Eller: 'Det der kommer du til at svede i'... Så det betyder også rigtig meget, den der [enighed mellem kollegerne]". (Sundhedsprofessionel, sygehus)

En helt afgørende fysioterapeutisk funktion er at motivere patienter til igen, det vil sige i efterforløbet til den akutte hjertesygdom, at "turde" bevæge sig og være "tryk ved og stole på, at hjertet og kroppen atter vil kunne holde til at blive brugt". Mange patienter oplever fysisk bevægelse som uoverkommelig og angstfremkaldende. Fysioterapeuten har således en central funktion med hensyn til at hjælpe patienterne i en omstilling til at genoptage hverdagslivets aktiviteter – en omstillingsproces, der indbefatter en revurdering af den enkeltes kropsformåen her og nu, og af de muligheder, der tegner sig for fremtiden.

Selvom træningen på sygehusene almindeligvis foregår på hold, er det nødvendigt at differentiere. Når fysioterapeuterne praktiserer socialdifferentieret hjerterehabilitering på hold, er der tale om en individualisering, der medtænker deltagernes forskelligartede hjertediagnoser, deres køn og alder, deres livssituation i øvrigt og deres dertil knyttede forskellige livsanskuelser.

Som vi beskriver i kapitel 5, så sætter hovedparten af patienterne stor pris på den fysiske træning. Både samværet i forbindelse med den fysiske holdtræning, hvor der fra fysioterapeuternes side er et stort fokus på at skabe en positiv stemning i fællesskabet, og rundbordssamtalerne i patientuddannelsesforløbene, hvor sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle

initierer erfaringsudveksling og samhørighed på tværs af alder, køn og social position, bidrager til at fastholde patienter i hjerterehabilitering.

Det er et stort og vedholdende arbejde at få de sårbare patienter til at deltage i hjerterehabilitering, både for de koordinerende sygeplejersker og for fysioterapeuterne. Der skal udvises fleksibilitet, der skal tages individuelle hensyn, og der skal udvises imødekommenhed over for en patients totale livssituation. Der udføres blandt andet et væsentligt fastholdelsesarbejde ved, at både sygeplejersker og fysioterapeuter helt konkret – og konsekvent – foretager en telefonisk opfølgning, når en patient er udeblevet fra fysisk træning eller patientuddannelse. Disse opkald opleves af patienterne (jf. kapitel 5) positivt som en understregning af ”mødepligt” og understøtter bestræbelsen på at fastholde patienterne i rehabiliteringsforløbet.

Afslutning af hjerterehabiliteringsforløb på sygehuse

Som det fremgår af modellen (figur 1 side 13), er der forskellige muligheder for patientens videre forløb efter indlæggelse og ambulant rehabiliteringsforløb på sygehuset. Patienten kan afsluttes, hvorefter den videre kontrol af patientens hjertesygdom foregår hos egen læge. Eller patienten kan henvises til rehabilitering i det kommunale regi. Proceduren er i det sidste tilfælde den, at hospitalet sender en henvisning, det vil sige en genoptræningsplan, til kommunen. Nogle steder er det stratificeringsværktøjer, der afgør hvilke patienter, der henvises til og fortsætter i bestemte forløb i kommunerne; andre steder er det de sundhedsprofessionelles vurderinger af den enkelte patient, der begrunder, om en henvisning afsendes fra sygehuset til kommunen.

Vores undersøgelse viser, at det blandt andet er i overgangen fra hospitalers specialiserede rehabiliteringsforløb til rehabiliteringsforløb i kommunalt regi, at en del patienter risikerer at blive ”tabt”. Denne væsentlige udfordring følger vi senere i dette kapitel.

Kommunal rekruttering af sårbare patienter

Der er store overlap i rehabiliteringsopgaverne og -aktiviteterne på sygehusene og i kommunerne, men rehabiliteringsindsatsen i kommunerne har som særligt formål at hjælpe patienterne til at genoptage deres hverdags- og eventuelt arbejdsliv og til at vedligeholde livsstilsændringer i fremtiden. Som beskrevet i retningslinjerne er et kommunalt rehabiliteringsforløb i de seks kommuner generelt karakteriseret ved en indledende og afsluttende samtale med en sygeplejerske eller en fysioterapeut, et forløb med fysisk træning samt mulighed for deltagelse i et patientuddannelsesforløb, der indeholder informationer og diskussioner om forskellige hjertesygdomme, psykiske reaktioner, seksualitet og hjertesygdom, formålet med træningen, kost og sund livsstil mv. Derudover henvises efter behov til særlig kostvejledning hos diætist og til rygestopkurser. Det varierer fra kommune til kommune, hvorvidt patientuddannelse, fysisk træning, rygestop og kostvejledning foregår som diagnosespecifikke tilbud eller indgår i tilbud rettet mod patienter med også andre kroniske lidelser, herunder blandt andet diabetes, KOL og kræft. I de følgende afsnit foretages ikke en adskillelse af henholdsvis fysioterapeuters og sygeplejerskers kerneopgaver.

Rekrutterings- og fastholdelsesudfordringerne i kommunerne i forhold til sårbare patienter har mange ligheder med de udfordringer, som vi allerede har beskrevet på sygehusene. Også her gælder det helt grundlæggende om at få patienterne til at møde op til rehabilitering på sundhedscentret. Kan dette ikke lade sig gøre, er der flere kommuner, der laver aftaler om besøg i eget hjem hos patienter, der er særligt sårbare. Karakteren af denne sårbarhed og de sundhedsprofessionelles håndtering heraf illustreres i nedenstående interviewuddrag:

”Hvis fru Hansen siger: ’Jeg orker det ikke. Jeg er så træt. Jeg skal bare hjem og slappe af’, så siger jeg: ’Ved du hvad, jeg synes, at du skal komme ind til en snak’. Fordi så skal jeg finde ud af, hvorfor hun er så træt,

at hun synes, at hun bare skal slappe af. Vi har også haft nogen, der siger: 'Vi har simpelthen planlagt fire uger i sommerhuset i Jylland'. Så siger vi: 'Du tager simpelthen fire uger i sommerhuset, og så mødes vi 12. april'. Men hvis hun siger, at hun har det dårligt, så skal jeg have fat i hende. Og hvis hun er så dårlig, at hun ikke kan komme herind, så sender jeg én hjem til hende (...). Der er nogen, hvor jeg kan mærke, at det her går ikke. Jeg kan hverken få dem ind selv, eller få dem ind med kørsel, så laver vi hjemmebesøg. Og vi har en ergoterapeut tilknyttet os til dem, der har det rigtig dårligt. Det, de skal træne, er at klare sig i eget hjem. Det, de skal lære, er igen at kunne lave deres mad, og at kunne tage et bad igen, og kunne komme i tøjet. Vores ergoterapeutkollega tager hjem til dem og tager den del af træningen, hvis man er helt dernede." (Sundhedsprofessionel, kommune)

"Rigtigt mange af dem [de sårbare patienter], de kommer aldrig herud. Vi ser dem aldrig. Og så tænker jeg, at vi skal ud til dem. Det er ofte mennesker, som slet ikke kan se sammenhængen i sygehusvæsenet, eller mellem deres sygdom og det, der nu er sket for dem (...). Og så tænker jeg, at vi skal gøre os ekstra meget umage her (...). Jeg møder rigtig mange, hvor det er egen læge, som har den her hjertepatient, som fik en bypass for 12 år siden, og som stadig ikke er kommet videre, og som ikke har forstået, hvad det handler om, eller som ikke kan drage egenomsorg (...). Det der med at kunne gribe sådan et menneske og sige: 'Vi har faktisk noget her i kommunen', og så netop finde ud af, hvorfor det giver mening for dem. Det kan være ensomhed. Det kan være... Det der med, lige pludselig er der én, der lytter til dem. Jeg hører bare deres fortælling. Jeg gør ikke en bjælde. Jeg lytter bare. Og lige pludselig er der én i det her system, som er interesseret i, hvorfor livet har været svært for mig. Man kan måske begynde på en eller anden

måde at finde ud af, hvad det er, der motiverer." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I en af de kommuner, hvor man foretager hjemmebesøg hos de mest sårbare patienter, introduceres rehabiliteringsindsatsen for eksempel således:

"Altså, jeg plejer at tage udgangspunkt i, når jeg kommer ud til dem i lejligheden, og de har siddet i mange, mange år og røget smøger for sig selv og er ensomme, måske, så starter jeg med at spørge: 'Hvorfor får jeg overhovedet lov til at komme ind til dig? Hvorfor lukker du mig ind?'. Fordi allerede der har de en forventning om, at der er noget, de gerne vil have skal blive anderledes. Så at finde ud af den der lille bitte ting... Hvad er det, der skal blive anderledes? 'Jamen, det er rart at få besøg'. 'Nå, okay, så det at du sidder alene, er det dét, der fylder? Og hvad skal der så til for at... (...). Og hvorfor er du ikke der allerede nu?'. 'Jamen, jeg tør ikke gå ud...'. 'Okay, skal vi sammen finde ud af et eller andet? Hvad vi kan gøre?'. Det er sådan små små skridt. Hvad kan motivere dem? Måske finder man ud af, at dem inde ved siden af kunne også godt tænke sig komme ud at gå. Eller måske at: 'Du kunne komme ned og snakke med mig på sundhedscentret en enkelt gang, så kan vi finde ud af... Eller vi har også de her hold'. Altså stille og roligt... hele tiden med helt vildt fokus på, hvad det er, de ønsker skal være anderledes i deres liv. Og så kan man hurtigt få det peget hen på: 'Hvad skal der så til, for at du kan gøre de ting, du drømmer om?'. 'Jamen, der skal lidt bedre helbred til. Jeg kan godt mærke, at jeg bliver forpustet. Jeg kan jo ingenting'. 'Fint, det kan vi godt arbejde med at gøre noget med'." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I disse kommuner har man således gode erfaringer med at tage ud til patienterne og spore sig ind på, hvad der motiverer den enkelte. De sundhedsprofessionelle oplever, at hjemmebesøgene har fået flere sårbare patienter inkludere

ret i træningen på sundhedscentret, og at dette har været et afgørende skridt i retning af livsstilsændringer, som disse patienter selv har været med til at definere.

Strukturelt betingede rekrutteringsvanskeligheder

Der eksisterer en række strukturelt betingede rekrutteringsvanskeligheder for kommunernes rehabiliteringsarbejde. Disse rekrutteringsudfordringer forstærkes, når det drejer sig om de sårbare patienter. Undersøgelsen peger på meget store forskelle med hensyn til, hvordan overgangen mellem patientens rehabiliteringsforløb på sygehuset til det kommunale forløb organiseres.

Kommunerne er først og fremmest afhængige af sygehusenes henvisningspraksis- og procedurer. De sundhedsprofessionelle på sygehusene nævner, at henvisning til rehabilitering i kommunerne er udfordret af, at sygehuspersonalet ikke kender til tilbuddene ude i kommunerne. De sundhedsprofessionelle i nogle kommuner understreger imidlertid, at sygehusene ikke behøver at have detaljeret kendskab til de lokale tilbud for at bringe patienten i kontakt med kommunen. Den primære fordring er, at sygehuspersonalet får accept fra patienten om, at informationer om patientens indlæggelse og hjerteproblematik tilgår kommunen. På denne baggrund har man i kommunerne mulighed for at tage kontakt til patienten på en måde og i et tempo, der tilpasses dennes behov og situation.

I nogle kommuner giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at man på sygehusene enten ikke kender til eller ikke anerkender eller respekterer kvaliteten i deres tilbud. Der er også enkelte eksempler på, at de sundhedsprofessionelle på sygehusene stiller spørgsmål ved, om kommunerne kan levere en genoptræning med den nødvendige kvalitet.

Flere af de kommunale sundhedsprofessionelle oplever, at patienterne falder fra rehabiliteringsindsatsen i overgangen mellem sygehus og kommune. Det gælder i særlig grad sårbare

patienter, der blandt andet er karakteriseret ved ikke at have ressourcer til selv at gøre opmærksom på deres situation og tage initiativ til iværksættelse af en rehabiliteringsindsats. Et strukturelt problem, der ofte adresseres i fokusgruppeinterviewene, er, at de sundhedsprofessionelle i kommunerne ikke har mulighed for selv at skaffe sig viden om, hvilke patienter der har været indlagt eller har været i et ambulant forløb på sygehuset. Kommunerne er, som nævnt, afhængige af: 1) at sygehuspersonalet har tilsendt kommunen en genoptræningsplan, og at patienten forud herfor har accepteret, at denne afsendes, eller 2) at patienten har accepteret, at der videregives information til kommunen fra sygehuset om, at patienten har været behandlet på sygehuset for en hjertesygdom.

Der er enkelte eksempler på, at patienter på sygehuset har givet accept til deltagelse i rehabilitering, men hvor henvisningen af en eller anden grund ikke er afsendt. Der er ligeledes eksempler på patienter, der selv har måttet henvende sig til kommunen vedrørende rehabilitering. De har for eksempel modtaget informationer om det kommunale tilbud gennem en nabo, et familiemedlem eller i lokalpressen og måske efterfølgende orienteret sig på sundhed.dk. Andre henvises fra egen læge, for eksempel gennem sundhed.dk.

Endelig oplever de sundhedsprofessionelle, hvad de betegner som et *"leveringsproblem"* – hvad angår patienter tilhørende etniske minoriteter. Man har i nogle kommuner indtryk af, at man "burde" få flere patienter i denne kategori henvist. I en af kommunerne oplever de sundhedsprofessionelle, at de med det antal ghettoer, der er i kommunen, kunne forvente at få flere patienter henvist:

"Vi er nok lidt overbevist om, at der eksisterer flere anden etniske, dårlige hjerteborgere, end vi ser. Men som vi siger: 'Vi får kun dem, som nogen sender til os'. Og det har aldrig været et problem, hvad enten det er mænd eller kvinder, der blev sendt til os." (Sundhedsprofessionel, kommune)

De sundhedsprofessionelle i kommunerne vil gerne modtage dem, og de mener også, at de kan varetage denne gruppes rehabiliteringsbehov. Det er dog ikke muligt i denne undersøgelse at afklare årsagerne til denne henvisningsproblematik.

I to kommuner oplever de sundhedsprofessionelle ikke henvisningsproblemer. Her lægges vægt på, at patienterne oplever forløbet fra sygehus til kommune som *"et samlet forløb"*. Der er derfor etableret et samarbejde, der skal sikre, at dette sker, og at der udveksles relevant viden mellem sygehus og kommune om patientens tilstand og rehabiliteringsbehov. I det ene tilfælde understøttes dette samarbejde af en kort geografisk afstand mellem rehabiliteringsambulatoriet og sundhedscentret.

Fastholdelse af sårbare patienter i hjerterehabilitering i kommuner

Også i kommunerne er en startsamtale med patienten om dennes hjertesygdom og generelle livssituation afsættet for planlægningen af rehabiliteringsindsatsen. I en af kommunerne benytter man en generisk stratificeringsmodel "Model for koordination med borgeren i centrum – en Esbjerg-model" i den første dialog med patienten. Startsamtales guides her af et "Samtalehjul", der har som formål at understøtte en *"helhedsorienteret tilgang med borgeren i centrum"*. I samtlige undersøgte kommuner tager afdækningen af den planlagte rehabiliteringsindsats udgangspunkt i patienternes egne behov og forventninger til rehabilitering. Der er dog nogle emner, som det er vanskeligere at bringe på banen end andre, herunder for eksempel misbrug og seksuelle problemer:

"Nogle, de kommer jo med det hele fuldstændig af sig selv. Men nogle gange, så sidder du bare over for en mur. Hvor du skal sidde og trække alt ud af... Så nogen gange er man nødt til at prioritere: 'Jamen, hvad er det, der er vigtigst, at jeg kommer ind omkring?'. På en time, der kan man ikke altid nå at få det hele med. Men altså, det sociale eller det seksuelle, det synes jeg

i hvert fald tit er det svære. Man synes tit, at det enten er ens forældre eller bedste-forældre, man sidder overfor, nærmest. Det er altså ikke altid, det er den mest naturlige del. Alkohol, den kan også indimellem være en udfordring." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I en kommune benytter de sundhedsprofessionelle PLISSIT-modellen i potentielt vanskelige samtaler, for eksempel med mænd om seksuelle problemer:

"Jeg husker altid at tale med mændene om seksualitet, også. Det er især mændene, der har rejsningsproblemer (...). Alle betablokkerne giver jo en bivirkning. Alle, der har kredsløbslidelser, har 40 % risiko for også at have rejsningsbesvær (...). Der er rigtig mange, der er meget taknemmelige for at få at vide, at der er noget at gøre, og at det er almindeligt. Og for at jeg åbner for ballet. Og jeg gør det meget efter den model, der hedder PLISSIT-modellen [Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy]. Det er en model, hvor man starter meget blidt. Man starter med at informere om, at det er normalt. At det er et kendt problem, at man får bivirkninger af sin medicin, og det kan blandt andet være rejsningsproblemer. Og så kigger jeg lidt på dem. Og hvis der bliver kigget opmærksomt den anden vej, så går jeg skridtet videre og siger: 'Hvis det er noget, du har brug for at tale om, så er jeg uddannet i den del. Jeg kender rigtig meget til det'. Og hvis der stadigvæk bliver tiet derovre, så kan jeg godt gå skridtet videre og sige: 'Er det et problem, du kender?' (...). Den sidste del er specifik terapi, og det gør vi jo ikke. Altså, det er sexologisk klinik." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Denne konkrete tilgang til at tale med patienter om vanskelige spørgsmål anvendes også, når det for eksempel drejer sig om patienters forbrug af alkohol:

"Der er nogle, der har et større forbrug, end hvad Sundhedsstyrelsen anbefalinger er. Og der er også nogle af dem, som oplever... nu hvor de er kommet op i hjertemedicin... at de har et problem med at indtage den samme mængde, som de plejer, eller at de nemt bliver voldsomt meget påvirket. Og så snakker vi om det." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Ligesom på sygehusene udføres der i kommunalt regi et meget stort arbejde med at fastholde de mest sårbare patienter i hjerterehabilitering. Fastholdelsesarbejdet består i at tage, fastholde og genoptage kontakt til patienter, der udebliver:

"Altså, der er jo ikke nogen, der får lov til at blive væk fra træningen, uden at de bliver kontaktet. Altså." (Sundhedsprofessionel, kommune)

"Det er helt naturlig del af forløbet. Det er, at man bliver fulgt op, også hvis man bliver væk. Så kan der være nogle, hvor vi har ringet til dem tre gange... og bliver de ved med at sige, at de kommer, [så] bliver der et eller andet tidspunkt, hvor vi så afslutter vi dem. Altså, hvor det faktisk kan være, at vi kommer til at tage beslutningen og sige: 'Vil det være bedre for dig, at vi ligesom afslutter dig? Og så må du se, hvis du får brug for det igen, så må du blive henvist nede fra din læge'. Og så afslutter vi den. Det er jo også noget med ikke at tage pladsen fra de andre. Rehabilitering virker jo ikke, hvis ikke de kommer jævnligt. Altså, det giver jo ingen effekt. Men stadigvæk, de skal jo ikke skrottes, fordi de bliver væk nogle gange. Og specielt ikke de særligt sårbare. Dem skal vi måske have fat i rigtig mange gange, før vi... Der er måske også noget andet, der skal sættes ind." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Det er især de særligt sårbare patienter, der har tendens til at udeblive fra rehabilitering. De fordrer derfor en større opmærksomhed fra de sundhedsprofessionelle. I en kommune fortæl-

ler de sundhedsprofessionelle patienterne, at de har en "pligt" til at kontakte patienten og eventuelt dennes læge, hvis en patient udebliver fra træning:

"De har skrevet under på det. Når vi har haft dem til en afklarende samtale, så får vi en samtykkeerklæring på, at vi må have kontakt med egen læge, og så får vi deres personlige oplysninger, og jeg siger også til dem: 'Jamen, udebliver man, så kontakter vi selvfølgelig, fordi vi gerne vil være sikre på, at I har det godt. At I ikke ligger og er faldet om'. Og det siger de fleste også 'Okay' til." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Når det skønnes, at en patient er så påvirket af sin sygdom og generelle livssituation, at denne er selvmordstruet, tages underretningspligten til egen læge meget alvorligt:

"Den store udfordring, synes jeg, kan være det der med, at det faktisk har været så hårdt det her, så de faktisk ikke har lyst til at leve mere. [Kollega indskyder: Selvmordstruet]. Hvordan man lige får taget ordentligt hånd om det. Hvor vi simpelthen har fået en helt klar procedure med, at vi skal sige til dem, at vi har simpelthen underretningspligt, så vi tager kontakt til egen læge. Så ved de, at det er sådan, det er." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Som på sygehusene er man i kommunerne opmærksomme på at løse konkrete problemer i forbindelse med de mest sårbare patienters deltagelse i for eksempel den fysiske træning. Det gælder generelt, at patienterne skal kunne fungere på et hold for at kunne deltage i den fysiske træning. Nogle steder er der oprettet hold for patienter, der har særlige udfordringer med at bevæge sig. Der er imidlertid også patienter, som ikke kan deltage i aktiviteter på hold, fordi de har sociale fobier eller lider af andre psykiske lidelser. I nogle tilfælde må disse patienter derfor træne på egen hånd med afsæt i et træningsprogram, der er udviklet specifikt til dem. I andre tilfælde må de sund-

hedsprofessionelle tage utraditionelle metoder i brug for at håndtere de konkrete problemstillinger, der dukker op. Eksempelvis har en fysioterapeut taget initiativ til, at en patient med Aspergers syndrom fik et sæt hovedtelefoner på under træningen:

"Vi har jo haft for eksempel én, som har Asperger, også. Og der var han nødt til i hvert fald at have hovedtelefoner på, når han var her til træning, samtidig med at han øvede sig lidt i at snakke med de andre. Men... han er faktisk kommet ud i et andet tilbud, hvor han har en kontaktperson på, som går med ham." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I ingen af de undersøgte kommuner oplever man det som et stort problem at få patienter med etnisk minoritetsbaggrund til at deltage i holdtræningen. De sundhedsprofessionelle søger at håndtere såvel fasteperioder som sprogbarrierer. En sundhedsprofessionel fortæller:

"Når de er her, så fungerer det. Og det fungerer med blandede hold, også for damerne. Aldrig noget problem. Og det fungerer med, at nogle af dem kommer ind i kjortel og det hele, og så smider de en masse ting, og når de får det for varmt, så ryger tørklædet også. Og det er hvad enten, der er damer eller mænd til stede inde i salen. Det har aldrig været et problem (...). Når man er syg, så skal man ikke holde på formerne på samme måde. Og når man faster... eller i fasteperioden... den gælder ikke for syge. Så: 'Værsgo, drik det her vand. Vi kan jo ikke have, at du dejser om kuld. Værsgo, spis, inden du kommer'. Der er vi helt firkantede." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I denne kommune benytter man sig af tolkebi-stand både i forbindelse med samtalerne og i forbindelse med patientundervisningen, om end kun i mindre grad inde i træningssalen:

"Vi har haft én, hvor jeg tænkte, at hun skal i gang i træningssalen. Det ville hun rigtig gerne, men det var svært for mig at kommunikere, så jeg havde tolken med den første gang i træningssalen til ligesom at forklare de gængse principper for, hvad det er, vi gør. Og så var tolken ikke med mere. Og så dukkede hun selv op, og så kunne vi jo bare kommunikere med mimik og fagter." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Kommunerne tilbyder som sygehusene rygestop og kostvejledning til patienter som led i hjerterehabilitering. Også her er det erfaringen, at de mest sårbare patienter ofte har svært ved at overskue at foretage flere livsstilsforandringer på samme tid. Livsstilsforandringer må derfor planlægges, diskuteres og prioriteres i dialog med patienten – og under hensyntagen til patientens specifikke ønsker og formåen:

"Det kan også være vigtigt, ikke at sætte alt ind fra dag ét af... Altså, med både væggtab og rygestop, fordi de kan simpelt hen ikke rumme det. Altså, de ved i forvejen, når de kommer, at nu skal du både tabe dig, og du skal stoppe med at ryge, og du skal også begynde at dyrke motion. Det er jo lige præcis derfor, vi har de her løbende opfølgninger på dem. Også, at man er to inde til træning, så man ligesom kan følge op på, hvordan går det...". (Sundhedsprofessionel, kommune)

Fastholdelse i kommunerne beror, som på sygehusene, på træningens sociale dimensioner. De sundhedsprofessionelles skal på én og samme tid "gøde holdstemningen" og tage individuelle hensyn. Disse hensyn omfatter også patienternes sikkerhed. En fysioterapeut beretter om, hvordan hun samtidig med at skulle facilitere holdtræningen også er nødt til at være opmærksom på særligt sårbare patienter. Det kan eksempelvis være en patient med hjertesvigt, hvor det opleves som en fordel, hvis man kan være mere end én terapeut til stede:

"Jamen altså. Nu vi har en enkelt lige nu, som jeg altid er sådan meget... ham har jeg altid i øjenkrogen (griner) på en eller anden måde (...). Jeg synes da, at vi er godt forberedte med både førstehjælpskurser og hjertestartere. Og lige nu kører vi sådan, hvor vi er lidt opkvalificeret med en ekstra hånd. Og det er rigtig, rigtig rart. Det giver også noget tryk for den terapeut, der er på, at vi er to, der træner. Da jeg startede her, var vi kun én." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I træningssituationen er det ikke alle patienter, der træner med samme program og med samme intensitet. På samme træningshold kan der således være både være patienter med forskellige former for hjertesygdom, der bør træne med høj intensitet, og patienter med hjertesvigt, der, som det udtrykkes, skal *"være på vagt"*, *"mærke efter"* og *"holde igen"*.

I modsætning til på sygehusene foregår den fysiske træning i flere kommuner på tværs af diagnoser. Det betyder, at patienter med forskellige former for hjertesygdom træner side om side med patienter med KOL, diabetes eller andre kroniske lidelser. Denne brede skare af patienter skal fysioterapeuterne overskue, overvåge og vejlede.

En anden fysioterapeut fortæller, hvordan hun i træningen forsøger at håndtere den angst, som hun oplever, at flere patienter med hjertesygdom har i forbindelse med at udføre og intensivere fysisk aktivitet:

"Jeg har også snakket med nogle af dem, som har angst i forbindelse med deres forløb. Og der er det i hvert fald vigtigt, at man får snakket lidt med dem om det under træningen: 'Du kan godt presse dig lidt mere. Vi er her', og 'Når du er i de her situationer, hvor vi er to fagpersonale herude, så prøv at presse dig lidt'. Altså, fordi de skal have en oplevelse af, at der sker faktisk ikke noget ved det. Men det er jo en af de ting, som kan gøre, at vi nogle gange er nødt til at strække forløbet lidt. At vi

bliver nødt til at give dem noget ekstra, fordi de ikke er der... Eller fordi de måske har angst med sig stadigvæk, meget endnu. Så det kan være en af de der begrundelser, der kan være, for at beholde dem lidt længere tid i forløbet." (Sundhedsprofessionel, kommune)

En begrundelse for at forlænge patienter i rehabilitering kan være, at patienten har vanskeligt ved at overkomme sin angst for fysisk udfoldelse og derfor må tildeles ekstra tid i trygge rammer.

Afslutning af hjerterehabiliteringsforløb i kommuner

Afslutningen af rehabiliteringsforløbet planlægges ved en afsluttende samtale mellem patienten og en sundhedsprofessionel:

"Vi slutter altid med en afsluttende samtale, og vi giver dem også en seks måneders opfølgningssamtale. Den afsluttende samtale kan jo godt resultere i, at vi enten forlænger eller giver et lidt andet [tilbud]. Altså, det kan være at én, der har gået på hold to gange om ugen, og som til udslusning starter noget selvtræning, men har brug for, at man følger op en gang om måneden i et par måneder. Men vi giver dem samtidig en tid om seks måneder. Så de ved, at de er her. De er stadig borgere i kommunen. Jeg gør faktisk en del ud af til afsluttende samtale at sige til dem: 'Nu kender vi dig. Så hvis du har et eller andet, du gerne vil spørge om i forbindelse med træning, så ring lige til os. Jeg skal nok tage telefonen. Hvis jeg ikke tager den, så læg en besked. Så skal jeg nok ringe tilbage'. Der er ikke ret mange, der benytter sig af det. Men dem, der benytter sig af muligheden, er i den grad glade for at have nogen, der kender dem, de kan snakke med. 'Der er ikke smækket efter mig'." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I et par kommuner afsluttes rehabiliteringsforløbet med, at patienten inviteres til en opfølgningssamtale efter for eksempel seks måneder.

I ovenstående citat opfordres patienterne også til at kontakte sundhedscentret, hvis de har behov for at stille spørgsmål efter forløbet.

En del patienter giver udtryk for, at de gerne ville forlænge den fysiske træning udover det antal uger, som et rehabiliteringsforløb sædvanligvis er bestemt til at vare. I mange tilfælde forsøger de sundhedsprofessionelle at imødekomme dette ønske. Et grundproblem i udslusningen af patienter i de undersøgte kommuner er den utryghed, der opstår, når patienten skal forlade de rammer og det fællesskab, de er blevet del af, for herefter at søge videre til andre træningsmuligheder i andre arenaer, der måske opleves som mindre trygge.

Udslusning af sårbare patienter

Der er i vores undersøgelse mange eksempler på, at patienter, der har fundet sammen på træningshold i den kommunale rehabilitering, efterfølgende aftaler at mødes i sundhedskafeer eller hjertekafeer, eller som beslutter at fortsætte træningen sammen i det lokale fitnesscenter eller at mødes på nogle af de mange hjertestier, der er anlagt rundt omkring i kommunerne. Sådanne aftaler forventes af de sundhedsprofessionelle at have betydning for, om patienter fastholder et fokus på den fysiske træning i tiden efter rehabiliteringsforløbet.

I flere kommuner følger fysioterapeuterne de særligt sårbare patienter ned til det lokale fitnesscenter, for derved at understøtte et fortsat fokus på fysisk træning. En kommune har etableret et samarbejde med både fitnesscentre og lokale idrætsforeninger og andre lokale foreninger. Man har blandt andet indgået aftaler med lokale foreninger, herunder gymnastikforeninger og ældreidræt, om at modtage og indsluse patienter med hjertesygdom i det lokale foreningsliv. I kommunen taler man om en "win-win" situation: Patienternes fysiske træning forankres i lokale aktiviteter, og samtidig foregår der en kontinuerlig kommunal "leverance" til og dermed understøttelse af foreningslivet, hvorved det fortsatte medlemsgrundlag bliver sikret.

Der er imidlertid også særligt sårbare patienter, som ikke kan sluses ind i foreningslivet. For disse patienter arrangeres der i nogle kommuner træningsmuligheder med åben adgang – såkaldte "udslusningshold" eller "netværkshold", hvor der undertiden er en sundhedsprofessionel til stede. Disse træningsmuligheder henvender sig til patienter med forskellige diagnoser, herunder også diabetes, KOL og kræft:

"Jamen, det er jo sådan måske lidt unikt ved os, at vi har de der udslusningshold og netværkshold. Egentlig for alle kategorier, mere eller mindre. Her [i kommunen] køber vi både diabetesudslusning og KOL-netværkshold, cancer... Og det er jo fornemt at have et tilbud, man ligesom kan udsluse dem videre til, og de kan blive i de samme faciliteter i det samme område, og i de der trygge rammer, og i det samme fællesskab, som de har fået sig arbejdet ind i." (Sundhedsprofessionel, kommune)

De patienter, der gives adgang til at fortsætte i de kommunale tilbud, eventuelt på et af udslusnings- eller netværksholdene, har mulighed for at drøfte med en sundhedsprofessionel, hvis et faresignal opstår. Som det vil fremgå i kapitel 5, er det dog ikke alle patienter, der oplever, at de har denne trygge mulighed.

Sygehuse og kommuners samarbejde

I dette afsnit undersøger vi, hvordan de sundhedsprofessionelle samarbejder både internt på sygehuse og i kommuner, og sygehuse og kommuner imellem. Vi belyser i den forbindelse tværsektorielle relationer og samarbejdsmuligheder, herunder hvordan viden og erfaringer udveksles mellem sygehuse og kommuner.

Det er en række generelle strukturelle, økonomiske og politiske forhold, der sætter rammerne for hjerterehabiliteringen i Danmark. Disse forhold beskæftiger rapporten sig ikke direkte med. Vi fokuserer i stedet på, hvorledes de sundhedsprofessionelle oplever, at strukturelle rammer har betydning for – og undertiden

kolliderer med – ambitionen om individuelt tilrettelagt og dermed også socialt differentieret hjerterehabilitering. Vi behandler endvidere procedurer for henvisninger, samt hvordan viden og erfaringer udveksles mellem sygehuse og kommuner.

Som illustreret i figur 1 side 13 er der – efter en patients indlæggelse på et sygehus – forskellige muligheder for patientens videre forløb og rehabilitering. Patienten kan afsluttes efter udskrivning fra sengeafdelingen og henvises til egen læge, eller patienten kan henvises til ambulant rehabilitering på sygehuset og herfra henvises til kommunal rehabilitering. Der er imidlertid også patienter, der afsluttes efter sygehusets rehabilitering, ligesom der er en gruppe af patienter, der ikke ønsker rehabilitering på sygehuset, og som enten henvises til eller selv retter henvendelse til den kommunale rehabilitering. Der er også patienter, der henvises til kommunal rehabilitering fra egen læge. Vores undersøgelse viser, at især overgangene – og dermed henvisningsprocedurerne – fra hospital til kommune flere steder er en udfordring, og at mange patienter risikerer at blive tabt i denne overgang.

Samarbejde internt på sygehuse

De sundhedsprofessionelle på de fem undersøgte sygehuse oplever generelt, at sygeplejersker, fysioterapeuter og diætister har et velfungerende samarbejde om rehabiliteringsopgaverne. Samarbejdet inkluderer både jævnlige møder og uformelle ad-hoc udvekslinger. Muligheden for at udøve socialdifferentieret hjerterehabilitering på sygehusene hænger desuden sammen med karakteren og kvaliteten af lægers og sygeplejerskers professionelle relationer, for eksempel om der hersker gensidig respekt for og tillid til faglige skøn og erfaringer de sundhedsprofessionelle imellem. Eksempelvis påvirker det sygeplejerskernes arbejde, hvis lægen ikke er tilgængelig, og de derfor oplever, at de *”skal løbe efter en læge”* for at få en lægefaglig vurdering eller et *”lægeligt stempel”*. Som en sygeplejerske forklarer:

”Når man skal rehabiliteres på hospitalet, så snakker vi jo specialiseret rehabilitering, så skal der jo en læge ind over på et eller andet tidspunkt. Så vi kan ikke helt slippe lægen...”. [Lidt senere i interviewet] ”I kan nok godt høre, at vi synes nok alle sammen, at vi mangler noget læge-backup. Det er en klassiker alle steder, at lægerne er ikke så dedikerede til det [rehabilitering].” (Sundhedsprofessionelle, sygehus)

I nogle tilfælde oplever sygeplejerskerne, at lægerne er vanskeligt tilgængelige for rådgivning i akutte situationer og for spørgsmål om patienternes medicin- og rehabiliteringsstatus, og de efterspørger muligheden for en ugentlig supervision af en læge. Behovet for denne supervision hænger sammen med, forklarer de, at sygeplejersker ikke i samme udstrækning som læger har mulighed for at udveksle viden på konferencer. Når det drejer sig om sårbare patienter, kan sygeplejerskerne fungere som en form for bindeled mellem læger og patienter, og det bliver derfor særligt vigtigt, at samarbejdet mellem læger og sygeplejersker er velfungerende.

Men selv om sygeplejerskerne oplever, at lægerne er svært tilgængelige, oplever de samtidig, at de som rehabiliteringsteam har mulighed for at arbejde meget selvstændigt – og at deres arbejde anerkendes og påskønnes af lægerne. Der er således sygeplejersker på to sygehuse, der giver udtryk for, at en forudsætning for det selvstændige virke er, at der fra lægefaglig side er tillid til deres indsats og vurderinger, samt at de har et team, som de kan drøfte og planlægge rehabiliteringen med. De sundhedsprofessionelle tilkendegiver flere steder, at de generelt har gode muligheder for selv at tilrettelægge deres rehabiliteringsarbejde, herunder vurdere, hvorvidt de skal forlænge en patient i rehabilitering.

Et eksempel på et velfungerende samarbejde er, når forskellige professioner følger op på hinandens møder med patienterne og derved understøtter hinandens indsatser. Herved forsøger de at koordinere indsatsen i forhold til

den enkelte patient. Dette illustreres i nedenstående uddrag:

Informant 1: *"Altså, vi snakker meget sammen. Så hvis der er noget, når jeg har siddet og snakket med patienten... hvis der kommer noget frem, som ikke har noget med mad at gøre, men hvor jeg tænker, at det er relevant for sygeplejersken at vide... så snakker jeg med dem. Altså, så går jeg ned og siger det. Sådan at de ved det."*

Informant 2: *"Du siger for eksempel: 'Nu er jeg færdig med fru Jensen. Vi snakkede om det og det. Og så kan jeg sige [til fru Jensen]: 'Du har lige været og snakke med diætisten. Var det godt? Var der noget, du kunne bruge til noget?'. Og så er der nogen, der siger: 'Ej, vi gør, det vi skal'. Og så kan jeg spørge: 'Nå, jamen, hvad snakkede I da om?'. 'Nå, det var lidt med det og det', og så kan jeg jo ligesom arbejde videre: 'Jamen, hvad tænker du så om det. Er det noget, du kan tage fat i?' Eller: 'Hvordan vil I gribe det an?'. Sådan så man ligesom støtter op omkring det, uden at jeg går ind og leger diætist, men sådan bare lige hører motivationsfaktoren og prøver at styrke den lidt for en indsats."* (Sundhedsprofessionelle, sygehus)

Individuel rehabilitering tager tid i alle led – både hvad angår rekruttering, fastholdelse og udslusning. Der fordres derfor et samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle og ledelsen om de ressourcer, der afsættes til eksempelvis at kunne forlænge en særligt sårbar patient i et rehabiliteringsforløb. I enkelte tilfælde giver sundhedsprofessionelle på sygehuse udtryk for, at de oplever, at de presses til at afslutte eller udslette sårbare patienter på et tidspunkt, hvor deres faglige vurdering siger dem, at de psykiske reaktioner endnu ikke har manifesteret sig. Der foregår derfor en kontinuerlig forhandling med ledelsen om, hvor meget tid man må anvende på den individuelle hensyntagen i rehabiliteringsarbejdet:

"Så vi er faktisk fleksible fra starten. Det koster ekstra tid. Det har vi haft problemer med i vores ledelse, som siger, at så meget tid må vi ikke bruge til det. Så vi har fået at vide, at de kan bare få en indkaldelse, og så kan de komme dér. Underforstået, at når mine børn, de skal have en tid i svømmehallen, så kommer vi også, når der er en tid i svømmehallen. Og den holdning har vi været meget ulydige med. Fordi det er ikke dér, hvor vinden blæser hen rent fagligt. Det er, at vi skal kunne tilbyde dét, de har brug for. Så derfor har vi været civilt ulydige. Nu har vi fået en ny leder, som ikke har den samme hårdhed over for det. Men vi laver det der med, at vi ringer op og finder ud af, hvornår de kan starte. Og det bruger vi faktisk noget tid på, men det betyder også, at jeg tror, at der er flere, der kommer til tilbuddet, end der ellers havde villet." (Sundhedsprofessionel, sygehus)

De sundhedsprofessionelle kan således føle sig fanget mellem at yde den rehabiliteringsindsats, som de fagligt skønner, at en patient har brug for, og de generelle ledelsesbestemte krav, der tager afsæt i faste forløbsprogrammer. Krav, der betyder, at de sundhedsprofessionelle må undlade at prioritere tid til rekruttering af netop de sårbare patientgrupper. Der kan derfor opstå et modsætningsforhold mellem dét, forløbsprogrammet foreskriver som det generelle tilbud, og den faglige behovsvurdering, som den sundhedsprofessionelle til enhver tid må foretage, for at forfølge bestræbelsen på at udføre socialdifferentieret hjerterehabilitering i forhold til sårbare patienter.

Samarbejde mellem sygehuse og kommuner

Undersøgelsen viser, at især henvisning af patienter til kommunal rehabilitering rejser en række problemstillinger, der vedrører samarbejdet mellem sygehuse og kommuner. Som illustration af problemstillingernes generelle karakter benytter vi uddrag fra et fokusgruppeinterview i en enkelt kommune. De sundhedsprofessionelle bliver i fokusgruppeinterviewet

spurgt, hvordan patienterne bliver henvist til kommunal rehabilitering:

Informant 1: "... Her er en borger, som egen læge vurderer vil have glæde af et tilbud. Vi annoncerer vores tilbud på sundhed.dk. Der er det beskrevet, at egen læge og hospital kan henvise til vores rehabiliteringstilbud, både med hjertesvigtsborgere og med iskæmiborgere. Og det er hovedsageligt hjertesvigtsborgerne, som egen læge har i praksis. Men i denne her kommune har vi valgt, at vi ikke skelner mellem, om man kommer med en genoptræningssundhedslov, en genoptræningsplan i et delt eller et helt forløb, eller om man kommer med en henvisning til et rehabiliteringsforløb. De får også samme tilbud omkring træning og hold. De får alle sammen det samme tilbud. Og det kan godt være, at det giver dubletter."

Interviewer: "Hvordan det?"

Informant 1: "Fordi de kan godt have fået nogle af tilbuddene inde på hospitalerne. Det vil sige, at vores iskæmiborgere har fået et træning i otte uger på hospitalet og mangler de sidste fire uger. Men de har også modtaget rehabiliteringsundervisning på hospitalet. Altså, patientuddannelse der. Og de har måske også talt med en diætist på et tidspunkt. Men når de kommer til mig, så er kassen stadigvæk åben for, at de både kan få et undervisningsforløb og en diætist individuelt, og de kan få træning, som jo sådan set er det, de er henvist til med GOP'en, og rygestop, hvis det var det, de havde brug for. Jeg spørger til: 'Hvad har du brug for?'. Og det er igen den der med, at det skal være et individuelt tilpasset tilbud. Og det giver ikke mening for mig at nægte nogen noget, de måske har brug for. Og nogle skal jo have tingene at vide to gange. Og jeg plejer at sige til dem, at det er sådan, at vi herude i kommunen meget gerne vil give dem det, de har brug for. Sådan at de er i stand til bedst muligt at klare sig selv. Fordi så er de billigst for

kommunen. På hospitalet kan man bare udskrive dem, så koster de ikke penge der længere. Men hos os... der skal vi bede dem om at flytte, hvis vi skal af med dem. Og det griner de lidt over. Men det er faktisk min kongstanke, at de skal have det, de har brug for. Så derfor skelner vi faktisk ikke i praksis. Og heldigvis er vores system sådan indrettet, at vi får al den elektroniske post ind ét sted, i én postkasse. Det er et stort problem i andre kommuner, fordi det er adskilt. Forebyggelsesafdelingen og sundhedstræningen er adskilt. Så de hører ikke om hinandens borgere... så skal de til at flytte dem over grænser. Det gør vi ikke her. Der er ikke nogen grænser." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Henvisningsprocedurer er som vist en væsentlig udfordring for rekruttering af patienter til rehabilitering. For at lette samarbejdet om henvisning af patienter har man i denne kommune organiseret modtagelsen af henvisninger således, at der kun er én vej ind i kommunen, som eksterne samarbejdspartnere skal have kendskab til.

Mange kommuner skal samarbejde med flere forskellige sygehuse, der alle har forskelligartede procedurer og tilbud til patienterne. Fordelingen af rehabilitering mellem sygehuse og kommuner varierer betragteligt, som det fremgår nedenfor:

"Fordi på [sygehus 1] er den lægefaglige begrundelse, at de kan få alle deres 12 uger her. På [sygehus 2], der er den lægefaglige begrundelse, at de får seks uger der og seks uger her. Og på [sygehus 3], der er den lægefaglige begrundelse, at de får otte uger der og fire uger her (...). Så vi har borgere, der fejler det samme [men tildeles forskellige forløb]." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Væsentlige forskelle i sygehusenes praksisser og tilbud til patienterne er et forhold, som de sundhedsprofessionelle i kommunerne skal håndtere. Planlægningen af rehabiliteringsind-

satsen afhænger blandt andet af lægefaglige vurderinger, der ligger uden for de kommunalt ansatte sundhedsprofessionelles ansvarsområde. Men de lægefaglige vurderinger har betydning for udmålingen af den indsats, de sundhedsprofessionelle har mulighed for at tildele patienterne. I den kommune, der henvises til her, har man imidlertid besluttet, at uanset hvad patienten har modtaget af rehabiliteringstilbud på sygehuset, så er afsættet for det videre rehabiliteringsforløb det konkrete behov, den enkelte patient aktuelt har. Denne fleksible mulighed italesættes og praktiseres i flere af de undersøgte kommuner.

På tværs af fokusgrupperne beskriver de sundhedsprofessionelle, at de mest sårbare patienter ofte vurderes bedst egnede til rehabilitering i det kommunale regi og derfor ikke tilbydes specialiseret hjerterehabilitering. Det kan eksempelvis på sygehuset være vanskeligt at "rumme" handicappede, misbrugere og mennesker med minoritetsbaggrund i træningsforløb sammen med andre, hvorfor nogle sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at rehabilitering af sårbare grupper foregår bedst i det kommunale regi. Forklaringen er, at kommunerne forventes at have bedre mulighed for at yde den individuelle indsats, som disse patienter har brug for:

"Vi har også borgere, som er udsatte, og fordi de er udsatte, får de ikke noget af det på hospitalerne (...). Det kan være, at det er fordi, du er blind, så passer du ikke ind på hospitalets genoptræningsplan for hjerter. Det kan være fordi, du er meget dårlig til dansk. Det kan være fordi, du har svært ved at klare transporten. Så bliver den samme hjertesygdom lige pludselig mulig at klare 12 uger i kommunalt regi. Og det gør vi så." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Den problematik, at hospitalerne ikke tilbyder de mest sårbare patienter specialiseret rehabilitering, tages jævnligt op til debat på møder mellem sundhedsprofessionelle på sygehuse og i kommuner: "Vi undres over det. Og vi taler

meget med dem [sygehusene] om det. Vi holder møder med dem". Sundhedsprofessionelle i det kommunale regi taler om, at kommunerne forventes at tage sig af "de tunge, svære sager", mens sygehusene holder på mindre sårbare patienter, eksempelvis "den lette 45-årige" patient, med det argument, at de har brug for højt-specialiseret rehabilitering. I flere fokusgruppe-interviews tales om "brødnid" mellem sygehuse og kommuner. I et enkelt tilfælde tales om en "kamp om, hvor rehabilitering skal finde sted", beroende på en bekymring for at miste stillinger. Disse diskussioner er patienterne undertiden bekendte med:

"Men det, der også er problemet – og det siger patienterne højt – det er, at de får at vide af hospitalet, at vi herude i kommunen vil tage hospitalernes job. At vi mener herude i kommunen, at vi kan klare det hele, og at vi vil tage deres job, og (...). Det er jo et reelt problem. Jeg kan godt forstå, [hvis man er] fysioterapeut eller sygeplejerske på hospitalet... at hvis jeg [den sygehusansatte] sidder med en patient her, og jeg ved faktisk ikke, hvad den kommune, patienten bor i... hvad deres tilbud er... og hvad kvaliteten af deres tilbud er... og hvad jeg sender dem ud i, mens jeg (...) til fingerspidserne kender til mit eget tilbud. Så vil jeg til en hver tid kunne tale meget varmt for mit eget tilbud, og [jeg ville] klinisk fagligt lægefagligt vurdere, at det her [i sygehusets regi]... det er til patientens sikkerhed, at de er her hos os. For så ved jeg, hvad det er, det handler om." (Sundhedsprofessionel, kommune)

Det er en generel udfordring, at man på sygehusene sjældent har mulighed for skabe sig viden om og overblik over, hvilke rehabiliteringstilbud der tilbydes i de forskellige kommuner.

Der er, viser undersøgelsen, eksempler på vel-fungerende samarbejder mellem sundhedsprofessionelle på sygehusene og i kommunerne. Samarbejder, hvor de sundhedsprofessionelle mødes og udveksler erfaringer og viden og

lærer af hinanden på tværs af sektorer. Som det fremgår af uddraget fra fokusgruppeinterviewet nedenfor, kan sådanne møder bidrage til, at forestillinger om hinandens praksisser og tilbud justeres:

"Jeg skulle holde et oplæg om, hvad det var vi tilbød. Og det er jo meget, meget, meget interessant, når det så går op for personalet på hospitalet, at de rent faktisk ikke ved, at otte ud af ni kommuner, de har patienter fra, har et rehabiliteringstilbud, og opfylder alle krav. De har ikke vidst, at der var noget. En sygeplejerske vidste, at der var noget i [navn på kommune], og det var fordi, den samme sygeplejerske er blevet købt af kommunen til at undervise derude (...). Så hun var begyndt at sende kommunens patienter ud, og det kunne kommunen godt mærke. Men hun anede ikke, at der eksisterede andre tilbud. Derudover så viste mødet også, at rigtige mange af de patienter, som bliver afsluttet nede i fysioterapien, rent teknisk måske kunne have glæde af et rehabiliteringstilbud i kommunen. Men når de var i fysioterapien, så var de afsluttet som regel i ambulatoriet. Og dernede fra fysioterapien... der kan man ikke sende den rigtige henvisning til rehabiliteringen." (Sundhedsprofessionel, kommune)

I dette interviewuddrag betones det, at kendskab til kommunernes forskellige tilbud har en central betydning for, om patienter henvises. Citatet illustrerer også en anden vigtig pointe: At det undertiden er tilfældigheder, der afgør, om patienter henvises fra et rehabiliteringsforløb på sygehuset til fortsættelse i det kommunale tilbud. Er fysisk træning i fysioterapien eksempelvis sidste led i sygehusets rehabiliteringstilbud, og har fysioterapeuten – som følge af sygehusets lokale aftaler og organisering – ikke henvisningsmulighed, så henvises patienter måske ikke, selvom de ville kunne drage fordel af at fortsætte i et rehabiliteringsforløb i kommunalt regi. En vedvarende opmærksomhed på, hvem der varetager det afsluttende

forløb, og hvilke funktioner, der følger med dette, er centralt for, at patienter ikke tabes i overgangen mellem sygehus og kommune.

Samarbejde internt i kommuner

De sundhedsprofessionelle i kommunerne oplever generelt, at de har velfungerende samarbejder i deres behandlingsteams. I en kommune taler de sundhedsprofessionelle positivt om deres "samarbejdskultur", som også omfatter samarbejde med lokalsamfundet, der indgår i kommunens udslusningsstrategi. Dette har vi beskrevet tidligere i dette kapitel.

Det overordnede billede er, at de sundhedsprofessionelle oplever, at der er lokal ledelsesopbakning til at træffe de konduitebeslutninger, som er nødvendige for at varetage den socialdifferentierede hjerterehabilitering. Som på sygehusene har det betydning, at de sundhedsprofessionelle oplever, at de har frie hænder, og at ledelsen har tillid til deres faglige dømmekraft, eksempelvis i forhold til at forlænge et forløb for en sårbar patient.

5. Patienters erfaringer med socialdifferentieret hjerterehabilitering

I dette kapitel undersøger vi, hvordan patienter oplever deres deltagelse i socialdifferentieret hjerterehabilitering. Oplever de, at deres specifikke ønsker og behov tilgodeses? Hvilke oplevelser har de med rekruttering, fastholdelse og afslutning af hjerterehabilitering? Og hvordan har patienterne oplevet samarbejdet mellem de forskellige sygehuse, som de har været tilknyttet? Vi vil i dette kapitel også undersøge patienternes erfaringer med at blive afsluttet fra lægefagligt ansvar på sygehuset for derefter at blive fulgt hos egen læge.

Det skal understreges, at det ikke er muligt at isolere patienters oplevelser og erfaringer specifikt med socialdifferentieret hjerterehabilitering – altså som en særlig kategori af rehabiliteringserfaringer. Dette hænger sammen med undersøgelsens generelle fund: At de sundhedsprofessionelle forstår socialdifferentieret hjerterehabilitering som individuel, og at deres indsats justeres i forhold hertil. Der skelnes altså ikke i praksis mellem socialdifferentieret hjerterehabilitering og den almene hjerterehabilitering. Nogle af de særligt sårbare og udsatte patienter fordrer, som vist, en omfattende og vedholdende indsats, hvad angår rekruttering, fastholdelse og udslusning. Indsatsen planlægges i forhold til den enkeltes særlige behov, men rehabiliteringstilbuddene er grundlæggende de samme. I analysen har vi alligevel søgt at fremhæve de aspekter af rehabiliteringen, der knytter sig til særligt sårbare patienters oplevelser og erfaringer.

Informanterne

Alle de interviewede patienter har personlige erfaringer med alvorlig hjertesygdom. Nogle blev interviewet, mens de var tilknyttet rehabilitering på et sygehus, andre mens de var til-

knyttet rehabilitering i deres hjemkommune. Derudover deltog fire patienter, der havde takket nej til hjerterehabilitering, i et fokusgruppeinterview, der blev afholdt på Statens Institut for Folkesundhed. Fokusgruppen bestod af tre mænd og en kvinde i alderen 44-67 år. Heraf var to patienter i arbejde, en var i flexjob og en modtog førtidspension. Tre patienter var faglærte og en patient havde en længerevarende uddannelse. I denne gruppe boede to patienter alene. (For disse fire deltagere er der ikke udarbejdet et separat skema med patientkarakteristika, se nedenfor.)

Som det fremgår af de to skemaer side 48 er halvdelen af deltagerne i fokusgruppeinterviewene på sygehus og i kommuner mænd i aldersgruppen 60 år og opefter. Elleve informanter er under 60 år. De fleste informanter er pensionerede, sygemeldte eller i flexjob. Otte arbejder deltid eller i flexjobs. Af de 34 patienter er 26 gift eller samboende, en yngre kvinde bor alene med sine to børn, en enkelt mand er hjemløs på interviewtidspunktet, og en kvinde bor alene i et sommerhus.

Informanterne rapporterer selv at have hjertediagnoser, der kan kategoriseres inden for de største hjertesygdomsgrupper: Iskæmisk hjertesygdom (herunder blodprop, forkalkning i hovedkranspulsåren, åreforkalkning i hjertet og hjertekramper), hjertesvigt (herunder nedsat pumpefunktion), hjerteklapsygdom, atrieflimren (herunder hjerteflimmer) samt medfødt hjertefejl. De fortæller, at de ud over den medicinske behandling har været igennem operationer, der blandt andet inkluderer ballonudvidelse, bypassoperation, indsættelse af kunstige aortaklapper, indsættelse af pacemaker og indsættelse af stent.

Nedenstående skemaer beskriver informanterne fordelt på sygehuse (n=15) og kommuner (n=19) i forhold til alder, køn, uddannelse, ar-

bejdsmarkedstilknytning og civilstand. I alt 34 patienter (23 mænd, 11 kvinder) blev interviewet.

PATIENTER INTERVIEWET PÅ SYGEHUSE				
Alder (år)	Køn	Uddannelse	Tilknytning til arbejdsmarked	Civilstand
46	M	Trykker	I arbejde	Gift
47	M	Teknisk uddannelse	I arbejde	Gift
I 50'erne	M	Chauffør	Førtidspensionist	Enlig
58	M	Ufaglært	Førtidspensionist	Enlig
60	M	Elektriker	I arbejde	Gift
62	M	Teknisk uddannelse	Efterlønsmodtager	Gift
70	M	Uoplyst	Selvstændig	Samboende
70	M	Merkonom	Pensionist	Gift
72	M	Civilingeniør	Pensionist	Gift
73	K	Boghandelmedhjælper	Pensionist	Enlig
I 70'erne	K	Uoplyst	Pensionist	Enlig
75	K	Socialpædagog	Pensionist	Gift
75	M	Lærer	Pensionist	Gift
76	M	Ergoterapeut	Pensionist	Gift
77	K	Lærer	Pensionist	Gift

PATIENTER INTERVIEWET I KOMMUNER				
Alder (år)	Køn	Uddannelse	Tilknytning til arbejdsmarked	Civilstand
49	K	Lærer	Jobtræning	Enlig med børn
49	K	Hjemmehjælper	I flexjob	Gift
50	M	Håndværksuddannet	Sygemeldt	Samboende
50	M	Ufaglært	Arbejdsløs	Gift
50	M	Lagerarbejder	Sygemeldt	Gift
54	M	Maler	Pensionist	Enlig
56	K	Uoplyst	Sygemeldt	Gift
60	K	Dekorator	Sygemeldt, i flexjob	Gift
61	M	Ufaglært	Førtidspensionist	Samboende
63	M	Kommis	I flexjob	Samboende
63	M	Speditør	Førtidspensionist	Gift
64	K	Kontoruddannet	Førtidspensionist	Gift
65	M	Havnearbejder	Pensionist	Samboende
66	K	Socialpædagog	Pensionist	Gift
67	M	Håndværksuddannet	Pensionist	Enlig
70	M	Håndværksuddannet	Pensionist	Gift
71	M	Maler	Pensionist	Gift
75	M	Gartner	Pensionist	Samboende
78	K	Kommunalt uddannet	Pensionist	Enlig

Kendetegnende for en stor del af informanterne er desuden, at de samtidig med deres hjertesygdom har eller har haft andre kroniske sygdomme, handicaps eller belastende tilstande, der bidrager til deres sårbarhed, for eksempel cancer, polio, spasticitet, diabetes, depression, overvægt, KOL, fibromyalgi, diskusprolaps, slidgigt, astma, allergi eller blindhed. Derudover er der enkelte patienter, der fortæller om dårlig økonomi eller alvorlige sygdomme i den nære familie, for eksempel cancer. Der er dermed tale om patienter, hvor mange har et komplekst sygdomsbillede, og komorbiditet er udbredt. Patienterne repræsenterer dermed forskellige dimensioner af sårbarhed, herunder sårbarhed, der beror på ophobning af dårlige levekår.

Hvordan opleves det at få en hjertesygdom?

For at forstå, hvordan patienterne oplever at deltage i socialdifferentieret hjerterehabilitering, er det helt centralt at forstå, hvilken betydning det har haft for dem at få en hjertesygdom.

De fleste patienter fortæller, at deres hjertesygdom opstod uden varsel og akut og afstedkom et chok for både den sygdomsramte og de pårørende. Sygdommen betyder, at patienter og pårørende må lægge hverdagens velkendte rytmer og praksisser om, og at træning og hospitalskontroller nu optager hverdagen. Hertil kommer, at de ofte som noget nyt skal begynde at tage en omfattende mængde medicin. En kvindelig patient udtrykker akutheden og omvæltningen således:

"Det kommer sådan (knipser) for de fleste af os, ikke. Men sådan er sygdommen her. Jeg har jo ikke fejlet noget før. Pludselig... så... Der er en ting, jeg gerne lige vil tale om, som jeg tænkte over, da jeg skulle herind til interview. Det er, at jeg synes, at det fylder så meget i mit liv. Og det irriterer mig, at jeg ikke kan få skubbet det væk. Men jeg starter jo, når jeg står op om morgenen, med de der tretten piller, som jeg

skal have, inden jeg spiser morgenmad. Og så skal jeg herind [på sygehuset] og træne. Og så skal jeg måske hen og have taget en blodprøve. Dagen efter skal jeg hen og have resultatet. Og sådan kører det. Og det er altså svært ikke at tænke 'Nå ja. Jeg er hjertepatient', og så hedder det ovenikøbet, at jeg er "hjertesvigtpatient", ikke. Det synes jeg er svært at få et... hvad skal jeg sige... et ligesom afslappet forhold til."
(Patient, sygehus)

Sygdommen afstedkommer ofte en identitetsmæssig nyorientering, der ikke kun handler om pludseligt at blive patient, men også en særlig diagnosespecifik patient. Hertil kommer, at hjertesygdommen uvægerligt kommer til at dominere tanker og hverdagsliv: En patient fortæller, at hun endnu ikke – efter at have været jævnlige på sygehuset i ni måneder – oplever, at hun har *"fået sit liv igen"*. En anden fortæller, hvordan *"tankevirkomheden og psyken hele tiden kredser om det emne"*, og at der ikke rigtigt er nogen *"opskrift på, hvordan man får det i baggrunden"*. En mandlig patient forklarer, at hjertesygdommen er meget psykisk belastende, *"for hjertet har jo en livsvigtig funktion"*. Denne livsvigtighed betyder, at hjertet konstant påkalder sig opmærksomhed selv ved udførelse af helt almindelige dagligdags gøremål.

Angst, bekymring og usikkerhed

Det gælder for både hjertepatienter og deres pårørende, at en hjertesygdom foranlediger angst, bekymring og usikkerhed. Kun få patienter tilkendegiver, at angsten ikke har været fremtrædende – i nogle tilfælde, fordi andre konkurrerende lidelser i endnu højere grad har taget opmærksomheden.

Patienternes angst, bekymring og usikkerhed kommer til udtryk på forskellig vis og er afhængigt af deres køn, alder og livssituation i øvrigt. Af interview med sundhedsprofessionelle fremgår, at yngre kvinder med mindreårige børn kan opleve, at de svigter deres børn, fordi de i højere grad end tidligere må prioritere at

tage vare på sig selv. For patienter med forsørgeransvar, for eksempel midaldrende mænd, der endnu befinder sig langt fra pensionsalderen, kan bekymringer om økonomi og opretholdelse af de hidtidige boligforhold og levestandard være særligt fremtrædende i sygdoms- og rehabiliteringsforløbet. Og for patienter med for eksempel alvorligt hjertesvigt kan en fremtid uden for arbejdsmarkedet synes truende for identitetsoplevelsen.

Patienternes fortæller om invaliderende træthed, kaos, mismod og et voldsomt ubehag ved at være grådlabil. De udvalgte beretninger nedenfor er eksempler på, hvor følelsesmæssigt og fysisk berørt den hjertesyg patient er i den første tid efter at være kommet hjem fra sengeafdelingen på sygehuset. En mandlig patient fortæller:

"Den første måned var usigeligt langsom. Bare at komme op... at rejse sig fra en stol. Jeg kunne sidde og sove i det uendelige. Meget træt. Opereret mandag, hjem lørdag. Jeg var ikke meget værd. Men det gik." (Patient, sygehus)

Patienterne fortæller i undersøgelsen om "at være overladt til sig selv" efter udskrivning fra sygehuset og om, hvordan angst, smerter og ensomhed præger denne periode:

"Den værste tid for mig har været, fra jeg slap sygehuset og blev sendt hjem med en kasse piller. Jeg har aldrig nogensinde taget medicin før (...). Og så sidder man der. Hvad skal jeg så? Og skide ræd er du, for at der lige pludselig sker noget igen. Og ondt har du. Det var den værste tid, hvor du er fuldstændig overladt til dig selv (...). Det er frygteligt svært at sidde med alt det der, og jamen, føle sig fuldstændig som Palle [alene i verden]." (Patient, kommune)

"Som sagt bor jeg alene, og så endda i et sommerhusområde, hvor jeg tænker... Puh, man ligger jo alligevel lidt og tænker

på: 'Gud fri mig vel, kommer der mon nogen og finder dig?'" (Patient, sygehus)

Patienterne fortæller, at de overvældes af gråd, når de skal fortælle andre om deres situation eller holde taler:

"Efter en måned så gik det egentlig meget godt. Altså, fysisk havde jeg det jo godt. Men jeg havde lidt problemer med psyken bagefter, ikke (...). Jeg havde sådan fornemmelsen af, at jeg måske nok var lidt pivset. Fordi, den der grådtærskel. Man skulle bare komme til at tænke på det, så trak det vand, ikke." (Patient, sygehus)

"Jeg er et meget talende menneske, og jeg har holdt mange taler, haft mange ansatte, som jeg holdt taler for. Efter min første blodprop i 81, der kunne jeg ikke holde en tale uden at vræle. Jeg kunne ikke sige noget pænt til andre. Jeg kunne ingenting, uden at jeg... Åh hold nu kæft... og jeg er tosset over det." (Patient, sygehus)

Mange oplever, at der ikke længere skal så meget til at udløse en følelsesmæssig reaktion. Det kan være "lyden af en ambulance", "et klip af et eller andet i fjernsynet", "en ubetydelig bemærkning". Nogle beskriver sig selv som mere "tyndhudede" end tidligere. Denne følelsesmæssige skrøbelighed er generelt kommet bag på dem.

I flere fokusgruppeinterviews optræder isolation som en måde at håndtere de følelsesmæssige vanskeligheder, der følger med dét at være blevet hjertepatient:

"Jeg kunne godt tænke mig at spørge jer, om I så også, i den periode jeg blandt andet er i nu [en periode præget af angst og grådanfald] ... at man isolerer sig meget, altså man dropper at være social?" (Patient, sygehus)

Isolation er også et centralt tema i diskussionerne med de sundhedsprofessionelle. De peger på, at nogle hjertepatienters behov for selv

at tage hånd om den nye situation kan betyde, at de isolerer sig. Ifølge de sundhedsprofessionelle kan dette føre til, at visse patienter vægrer sig ved at deltage i tilbud om hjerterehabilitering.

Patienternes følelsesmæssige reaktioner på deres hjertesygdom går på tværs af sociale kår og deres livsomstændigheder i øvrigt. Det er med andre ord en vigtig dimension af sårbarhed, der ikke knytter sig entydigt til bestemte socioøkonomiske karakteristika. På den måde kan en udtalt grad af bekymring og usikkerhed hos en patient betragtes som en markør for sårbarhed, som socialdifferentieret hjerterehabilitering må tage højde for.

Psykologisk rådgivning

Interviewene viser, at nogle patienter søger professionel psykologhjælp til at håndtere de psykiske og emotionelle aspekter af hjertesygdommen, mens andre patienter forsøger at klare det selv. I en af fokusgrupperne har patienterne en dialog om netop dette tema. Dialogen ender med, at en kvindelig patient genovervejer sin hidtidige beslutning om at forsøge at klare sine psykiske reaktioner selv. En mandlig patient, der fortsat er tilknyttet arbejdsmarkedet, beretter om, hvordan han kom sig hurtigt fysisk efter en blodprop i hjertet. Det var først, da han vendte tilbage til sin arbejdsplads efter sygeorlov, at det gik op for ham, hvor følelsesmæssigt påvirket han var:

"Jeg har haft det der med... det er nok den der mandlige indstilling... du er sgu ikke nogen kælling, forstå mig ret. Der var jeg ikke gået til psykolog endnu. Og da jeg startede på arbejde, syntes jeg, at jeg havde det fint. Og det havde jeg sgu også [fysisk]... bare ikke herinde [følelsesmæssigt]. Det var sådan, at da min kollega kom og sagde: 'Nå, det var da dejligt at se dig igen. Hvordan har du det?', da triggede det bare. Min chef, hun kunne godt se, hvordan jeg havde det. Hun sagde: 'Du skal søge professionel hjælp'. Fordi de skulle bare spørge mig: 'Hvordan har du det?', så var

jeg færdig. Jeg kunne ikke engang snakke."
(Patient, sygehus)

Denne patient har mulighed for psykologisk rådgivning gennem en ordning på arbejdspladsen. Det er imidlertid ikke alle patienter eller pårørende, der har denne mulighed, selvom de har akut behov for det. I en fokusgruppe fortæller en kvinde om sit forsøg på at få psykologhjælp til sit skolesøgende barn:

"Det var fra skolen, at vi fik at vide, at han var begyndt at reagere i skolen, og så sagde de: 'Hvis I har råd til det, så gør det selv, for ellers går der et år, før han kommer til [psykolog]'. Og da tænkte jeg: 'Jamen, om et år er det for sent'. Så derfor var vi nødt til at selv tage affære, for vi kan jo ikke vente et år." (Patient, der ikke har ønsket at deltage i rehabilitering)

Efterfølgende søgte og betalte familien selv for psykologhjælp. På spørgsmålet om, hvordan behandlingen på hospitalet kunne gøres bedre, svarer kvinden følgende:

"En bedre støtte... at der var en psykolog tilknyttet... at man kunne få tilbudt en... så man havde hjælpen fra starten af. For de kunne jo godt fornemme [de sundhedsprofessionelle på sygehuset], at når han [sønnen] kom derind, var han dybt ulykkelig (...). Enten så skal personalet uddannes på det psykologiske... eller også skal der være en psykolog et eller andet sted." (Patient, der ikke har ønsket at deltage i rehabilitering)

For nogle patienter harmonerer dét at søge psykologisk hjælp ikke med den forestilling, de har om, hvilken person de er, og hvordan de i øvrigt plejer at klare problemer:

"Jeg går en tur langs stranden og råber og skriger et eller andet. Og så håber jeg på, at så kan jeg selv... Jeg har ikke rigtigt troet på [psykologhjælp]. Det er nok en fejl, for man bliver nok ved med at lægge låg på den der angst. Altså, jeg bliver ved med at

sige til mig selv: 'Jamen, du får blodfortyndende [medicin], og du klarer dig selv, og du har det godt'. Og så håber jeg på, at det virker (...). Fordi der går længere tid, når man selv går. Og dét der med at man hyler, det er jo rædselsfuldt." (Patient, sygehus)

Pårørende

Det er et gennemgående tema, at det ikke kun er den hjertesygge, men også dennes pårørende, der rammes af angst, bekymring og usikkerhed. De pårørende må ofte også påtage sig ekstra og uvante opgaver på hjemmefronten. Et eksempel herpå giver en kvinde i sin beretning:

"Det har påvirket... Min mand ser helt anderledes ud i dag. Han er blevet tyve år ældre på de ti år [kvinden har været syg]. Det er ikke kun mig, der er blevet det (...). Jeg har været meget langt ude flere gange. Og det tager jo på ens... altså, min mand har taget det meget hårdt. Også at rende og skulle pendle til [navnet på den by hvor sygehuset ligger] og skulle passe alt derhjemme. Fordi, han har ikke været vant til vasketøjet. Det gjorde jeg. Så der er en masse der. Og min søn, det er... Det har påvirket helt konkret på den måde, at hvis jeg ikke tog telefonen, så blev de jo dødnervøse. Så jeg tager altid min mobil. Nogen gange er det uhøfligt, og jeg ville aldrig have gjort det før, men jeg tager den, fordi jeg ved, hvor nervøse de bliver, hvis jeg ikke tager den." (Patient, kommune)

Patienterne oplever, at de trods deres alvorlige sygdom skal tage hensyn til og berolige deres pårørende, ligesom de også (og det gælder primært kvindelige patienter) skal give instrukser om hverdagens gøremål:

"Så selvom jeg selv er syg, har jeg også følt, at jeg skulle opmuntre familien og sige: 'Jamen, det skal nok gå. Jeg skal nok blive rask. I skal ikke være bange for at miste mig. Jeg er hos jer'. Og samtidigt skal man også fortælle dem, hvordan de lige sorterer vasketøj. De kommer og spør-

ger: Hvordan er det nu, dine orkideer skal vandes? Hvordan er det nu, man laver persillesovs?" (Patient, kommune)

Hensyn til og omsorg for de pårørende kan imidlertid også betyde, at den syge tilsidesætter egne behov. Dette sættes på spidsen i følgende uddrag:

"På det tidspunkt, hvor jeg blev syg, havde jeg en søn på seks år. Og han havde jo mistet i forvejen, fordi han var adoptivbarn. Og han reagerede voldsomt, så jeg var bange på hans vegne. Så derfor tog jeg mig ikke så meget af mig selv i halvandet år. Det var først, da han ligesom var på plads, så tænkte jeg, at så kan jeg... Og så gik jeg så ned med posttraumatisk stress. Fordi der reagerede jeg jo voldsomt på, at jeg ikke havde taget mig af mig selv, fordi jeg ville sikre mig, at min søn var ok." (Patient, der ikke har ønsket at deltage i rehabilitering)

For en del patienter opleves det således som en belastning at skulle tage sig af sine pårørende. Der er imidlertid også en gruppe patienter – især mandlige patienter – der fortæller om den store betydning, deres ægtefæller har for deres rehabiliteringsproces. Et par af disse hustruer har sundhedsfaglige uddannelser, og mændene vurderer, at de derfor har fået kyndig vejledning til både medicin håndtering og omlæggelse af kost.

Patienternes perspektiver på hjerterehabilitering på sygehuse og i kommuner

I dette afsnit belyser vi patienternes oplevelser og erfaringer med de rehabiliteringsforløb, som de har deltaget i på sygehuse og i kommuner.

Som det vil fremgå, oplever patienterne rehabiliteringsforløbet og de tilbudte aktiviteter forskelligt. Deres oplevelser afhænger blandt andet af, hvornår i forløbet vi taler med dem: Er de for eksempel lige påbegyndt rehabiliteringsforløbet, og følges de derfor med hyppige samtaler og kontroller? Er de godt i gang med både

træning og undervisning? Eller har de afsluttet sygehusets tilbud – og har de dermed også gjort erfaring med overgangen mellem sygehusets rehabilitering og den kommunale rehabilitering? Deres oplevelser er også afhængige af, om de for nylig er diagnosticerede med en hjertesygdom, eller om de gennem en årrække har måttet leve med hjertesygdommen. Derudover er de interviewede patienter (jf. skema s. 48) forskellige i forhold til alder, køn, uddannelsesmæssig baggrund, arbejdsmarkedstilknytning og civilstand, ligesom at deres boligforhold og livssituation i øvrigt er forskellige. For nogle af patienterne er der tilmed andre kroniske sygdomme, som de også skal tage hensyn til i hverdagen. Karakteren af patienternes sårbarhed er ligeledes knyttet til disse meget forskelligartede dimensioner.

Tryghedsskabende relationer og rammer

Vores undersøgelse viser, at rehabilitering handler om at skabe tryghed og dermed reducere den angst, bekymring og usikkerhed, der er forbundet med at få en hjertesygdom. Men hvordan skabes denne tryghed, når patienterne påbegynder hjerterehabileringsforløbet? Som det vil fremgå af det følgende handler det om at etablere tryghedsskabende relationer og tryghedsskabende rammer. Dette gælder både patienter, der for nylig er blevet syge, og patienter, der gennem en årrække har levet med en hjertesygdom. En patient, der for nylig har fået indopereret en pacemaker, fortæller således:

"Jeg var jo gennem et forløb for seks år siden, hvor jeg fik en bypassoperation, og der var jeg også til noget genoptræning, så det var ikke helt nyt for mig [at rehabilitering var en mulighed]. Jeg var måske lidt spændt på, om jeg ville få det tilbudt igen, så jeg var glad for, at samtalen resulterede i, at jeg kunne få en ventelisteplads. Fordi den gang for seks år siden mærkede jeg, at det havde en rigtig god indflydelse (...). Man skal ikke undervurdere det der med, at man føler, at man har en kontakt, og at der er en ramme, hvori man kan agere." (Patient, sygehus)

Et rehabiliteringsforløb kan opleves som en ramme, der skaber tryghed ved overgangen fra indlæggelse på sygehus til eget hjem.

Der er ingen tvivl om, at patienternes oplevelse af tryghed formes af karakteren af relationerne til de sundhedsprofessionelle. Igen og igen beretter patienterne om bestemte navngivne sundhedsprofessionelle, som har haft en særlig stor betydning for dem:

"Efter jeg er startet på det her, så er det blevet meget bedre. Jeg tror, at det er fordi, man får pulsen op. Altså, [navnet på fysioterapeuten] er jo god til at pace det frem. Det kan man ikke så godt selv." (Patient, kommune)

Det har for eksempel stor betydning for patienters tryghed, at de sundhedsprofessionelle besidder en stor erfaring og kyndighed inden for det kardiologiske felt:

"[Navnet på sygeplejersken], hun er som et bilfirma. Hun kender helt nøjagtig hvilken reservedel til hvilken bil, og hvorfor den ikke støjer. Jeg ved ikke, hvordan man... Det er ikke en formidler... Det er en formidler med en kæmpe erfaring." (Patient, sygehus)

Et andet forhold af betydning for patienters tryghed er, at man kan regne med, at der bliver responderet på et opkald til rehabiliteringsafdelingen:

"Når man ringer til [navnet på sygeplejersken], og når man ringer til sekretærerne, så bliver der taget hånd om én. Og man får det allerede meget bedre, for der er nogen, som vil lytte til én, og det betyder så meget." (Patient, sygehus)

Helt generelt oplever patienterne, at det skaber tryghed, når de sundhedsprofessionelle lytter til dem og tager hånd om deres situation, både hvad angår konkrete sygdomsrelaterede problemstillinger, men også hvad angår bekymringer, der ikke knytter direkte an til sygdommen.

Medicinhåndtering er en stor udfordring for mange patienter. De er overvældede og utrygge ved at skulle indtage ny medicin med mange bivirkninger. Det har derfor stor betydning, at der er sundhedsprofessionelle, der tager hånd om situationen og vejleder i dialog med patienten:

"Hun gør ikke det, som jeg hader. Jeg gider ikke få besked på: 'Du skal gøre sådan, for ellers dør du'. Altså, hold nu op, ikke. Altså, det er sgu mit liv, ikke. [Navnet på sygeplejersken], hun går ind, og så snakker vi om tingene. Jeg siger, hvordan jeg har det med det ene eller det andet. Og hun forstår det, og hun gør det bedste, hun kan. Og så i samarbejde med [navnet på lægen], som er overlæge her, der får vi lagt nogle programmer for hvilken medicin, jeg kan tåle, fordi der er en masse, jeg ikke kan tåle." (Patient, sygehus)

Det opleves trygt, når de sundhedsprofessionelle eksempelvis forklarer formålet med de omfattende medicinordinationer og hjælper med at overskue administration af medicin:

"Jeg må sige, jeg kan kun bifalde. [Navnet på sygeplejersken], dét der hun gør... Jeg har jo været her siden 81... og de forskellige sygeplejersker heroppe... Jamen, de er dygtige piger. Der er bare en måde at gøre det på, som giver tryghed og fred og ro om det. Så man ikke bliver frustreret. Når man får noget at vide på latin, som jeg gjorde nogle gange, så sagde jeg: 'Det forstår jeg ikke. Kan du ikke fortælle mig det på dansk, så jeg forstår det?'. " (Patient, sygehus)

Undertiden er det nødvendigt, at sygeplejersken bringer problemstillinger om medicinbivirkninger videre til drøftelse med en hjertelæge. Det giver tryghed, når de sundhedsprofessionelle på denne måde optræder som advokat på den enkelte patients vegne:

"Én der lytter, når jeg siger: 'Jamen, jeg kan ikke blive ved med at have de svim-

melture. Jeg kan ikke blive ved med at vågne om natten og have de kramper'. Eller hvad det nu er. Bare der er én, der tager hånd om det. Så vi ikke er lost." (Patient, sygehus)

"Jeg tror, at [navnet på en sygeplejerske] har den der karisma... Det er ikke sådan, at hun styrer vores medicin... Hun er den, der formidler til den speciallæge, hun mener... Jeg tror, at der er flere læger deroppe, hvor hun ligesom banker på og siger hallo hallo. Og hun løber stærkt. Når han allerede er væk, så indhenter hun ham. Hun har bare den der, hvad skal man sige... den følelse og den fantastiske erfaring med, hvordan medicin virker på hvilket menneske og hvorfor." (Patient, sygehus)

"Det viser sig jo, at vi piger... vores hjerte-problemer er anderledes end mænds. Men vi bliver faktisk behandlet, mange gange, medicinsk som mænd. Blandt andet for mit vedkommende... Havde det ikke været for [navnet på sygeplejersken], så er det ikke sikkert, jeg havde siddet her i dag. Fordi hun tog jo... altså gik ind [til lægen] og slog i bordet og sagde: '[Navnet på patienten] får simpelthen al for megen medicin'. " (Patient, sygehus)

Undersøgelsen viser, at relationen mellem patient og de sundhedsprofessionelle er afgørende for patienternes oplevelse af rehabilitering. Det, der kendetegner en tryghedsskabende relation mellem patient og den sundhedsprofessionelle, er, at patienten foruden at blive lyttet til også har indflydelse på sin situation.

Patientuddannelse

I fokusgruppeinterviewene med patienterne var det især patientuddannelse og fysisk træning, som er blevet diskuteret. Helt generelt er patienterne positivt overraskede over omfanget og kvaliteten af de tilbud, de modtager.

Både på sygehuse og i kommuner foregår patientuddannelse sædvanligvis i grupper. Flere patienter fortæller, hvordan motivation og in-

spiration til at ændre på uhensigtsmæssige levevaner udvikles, fordi de bliver tilskyndet og støttet heri gennem patientuddannelsen. Det sociale aspekt ved aktiviteterne har således stor betydning:

"Det er fint. Det er helt fint. Men det er jo også, for det første har der for mig været noget socialt i det. Fordi... jeg bor derude, hvor jeg kun har min mand at snakke med. Og der [på patientuddannelsen] kommer også én og fortæller om diabetes. Og så snakker man lidt... hvordan med sex og ditten og datten (...). Så du får jo også lidt med og hører hvordan... Det er det, der er så givende, når du som hjertepatient... i hvert fald specielt, når man lige kommer hjem... føler dig mutters alene i verden. Og så er det jo lidt rart at komme ind til det der rundbordssamtale. Det er jo rart." (Patient, kommune)

Det er gennem samværet med andre patienter (og eventuelt deres pårørende), at man bliver klar over den almene karakter, som ens egne oplevelser og bryderier har:

"Det viste sig så, at der var andre end mig, der havde det sådan (...). Der var andre mennesker, der havde været ude for det samme som jeg, altså med hjerteproblemer (...). Det var [navnet på sygeplejersken], der foreslog, at vi kunne mødes her. Vi var her tre gange, hvor vi sad og snakkede om vores fælles oplevelser og erfaring med tingene, ikke. Og det var fantastisk. Jeg havde nær sagt, at hvis den ikke havde været der, så ved jeg sgu ikke, hvordan fanden det var gået, fordi det satte nogle tanker i gang." (Patient, sygehus)

Organisering af mindre grupper, hvor patienterne i begyndelsen af et forløb har mulighed for at lære hinanden at kende, skaber et godt fundament for en god udveksling mellem sårbare patienter de efterfølgende undervisnings-gange:

"Jeg synes egentlig også, lidt mod hvad jeg måske havde forventet, at den indledende indledning, vi havde, hvor pårørende blev samlet i en lille gruppe... mænd blev samlet for sig, og kvinder blev samlet for sig... og så skulle man sidde der. Det var lige før, at det var en genistreg. Fordi det kan godt være at... altså, køn er køn... og pårørende er pårørende... Men der fik man så lejlighed for at høre og fortælle lidt om sit tilfælde og høre på de andres tilfælde. Og jeg tror faktisk, at det var meget medvirkende til at det blev så givende resten af de andre fire gange. Fordi det er svært at lære hinanden at kende i større grupper. Og jeg synes også, at man lærte lidt af det at høre andres historie, selvom den er så forskellig fra... altså hver har sin historie." (Patient, sygehus)

På et enkelt sygehus foregår patientundervisningen som individuel samtale. Uanset organiseringen var undersøgelsens informanter generelt tilfredse med patientuddannelsesforløbet. Det er ikke altid de samme aspekter ved et forløb, som patienter lægger vægt på. Det fremgår af nedenstående interviewuddrag, hvor to informanter på et sygehus har en dialog om deres respektive udbytte af patientundervisningen:

Informant 1: *"Det var delt op i fem gange to timer. Den første gang var der to sygeplejersker, som fortalte lidt om forløbet og vores forventninger til det. Anden gang var der en læge og en hjertesygplejerske, som fortalte og viste os hjertet. Og viste, hvordan fungerer det. Altså, det gjorde et stort indtryk på mig. Fordi, 'Du har en blodprop i hjertet', hvad er det? Altså, jeg fik virkelig forståelse for, hvordan jeg så ud indvendigt, og hvordan den der lille mus har siddet og gnavet lidt af mit hjerte, så det ikke kunne pumpe ordentligt. Det havde meget, meget stor værdi for mig. Plus at vores medicinvirksomheder og bivirkninger blev gennemgået. Det synes jeg var meget, meget fint, det forløb. Næste gang var der en*

diætist, der gennemgik alt med kosten. Og det vidste vi jo det meste om i forvejen.”

Informant 2: ”Vi fik dog lidt ekstra at vide med hensyn til måder, hvorpå det er nemt at orientere sig på, når man køber ind. Måske lavpraktiske ting. Men selvom man ved det, skal man jo også anvende det. Der var forskellige mærkninger, som jeg ikke havde lagt meget mærke til. Dem fik vi ligesom præciseret. Også de gode råd, ikke, om hvordan man får dem bragt på skinner i sin hverdag.”

Informant 1: ”Fjerde gang var der fysioterapeuter. På grund af det forløb, vi var inde i på grund af vores genoptræning, så var der en del, vi vidste...”

Informant 2: ”Ja, men jeg synes stadigvæk, at det var rart. Fordi det også er et spørgsmål om, hvor intensivt man kan træne, og man får ligesom gjort det klart, også selvom man går til noget fysisk træning. Der er så også den anden del af det, kan man sige... den mentale accept af, hvad der er godt, og hvor meget man ligesom kan gå til nogle grænser. Og at man ikke skal være helt så bange, som man naturligt ville være. Det synes jeg også, de gjorde godt rede for.”

Informant 1: ”Femte gang, sidste gang, der handlede det om psykologi. Vi havde de to sygeplejersker, der ligesom sluttede af. Hvor man netop kom ind på relationer til... til ægtefæller. Jeg gjorde det, eller rettere sagt min datter gjorde det, mindre end en uge efter, at jeg var kommet hjem, så ringede hun og sagde: ’Der er et foredrag i Hjerteforeningen tirsdag’. Værsgo. Med toget ind til Hjerteforeningen og foredrag. Og det gjorde, at vi fik løsnet lidt op for min mand. Altså, at han begyndte at snakke om det. Det hjalp altså meget at få talt om, at det her var altså ikke så farligt. Nu er han sådan... han skåner mig ikke. Altså, sagt på en kærlig måde. Han presser mig: ’Ej, vi kan godt gå lidt længere’.”

Informant 2: ”Det var vigtigt, at man fik det psykologiske med [på patientuddannelsen]. Fordi jeg mener faktisk, at de gymnastikting... Det er ligeså meget dét, som du siger, at man får en tro på, at man kan gøre, hvad man nu kan gøre. Og det er selvfølgelig individuelt. Men det er meget vigtigt, at der ligger en understrøm, som bærer én igennem de ting, man har lyst til at gøre.” (To patienter, sygehus)

Interviewuddragene illustrerer den angst, bekymring og usikkerhed hos patienter og pårørende, som er et tema i mange patientinterviews. Det patientuddannelsesforløb, de to informanter har gennemgået i fællesskab, omhandler viden om hjertets anatomi, medicin og bivirkninger, kostvejledning, betydning af træning samt viden om psykiske reaktioner. Deres dialog viser, at tryghed skabes ved for eksempel at forklare og visualisere, hvad en blodprop gør ved kroppen, ligesom det har positiv betydning, at man i fællesskab forholder sig til og således almengør de psykiske reaktioner, der opleves af hjertepatienten selv og de pårørende i forbindelse med sygdommen.

Flere steder planlægges patientuddannelsen – på grund af store afstande mellem patienters bopæl og rehabiliteringsstedet – til at finde sted i umiddelbar tilknytning til den fysiske træning. Denne planlægning, der tilgodeser individuelle behov og ønsker, udtrykker de patienter, der er trængte af flere kroniske sygdomme eller alvorlige økonomiske eller familiemæssige problemer, stor tilfredshed ved. Der er patienter, der netop pointerer, at en u hensigtsmæssig lang transporttid til sygehuset og store økonomiske udgifter forbundet hermed tidligere har gjort, at de har fravalgt sygehusets rehabiliteringstilbud.

Fysisk træning

Den fysiske træning på sygehusene og i kommunerne handler helt grundlæggende om, at patienterne skal i gang med at træne og turde bruge kroppen. Samtidig skal de lære deres personlige træningsgrænser at kende. Men hvad er den primære motivation for at deltage i

fysisk træning på sygehuset og i kommunen? Patienterne peger på, at målet er at blive i stand til at genoptage hverdagsnære gøremål:

"At kunne gå en længere tur med min hund. Det var sådan mit mål at komme ud med." (Patient, kommune)

"Jeg kan slå hele græsplænen nu. Det kunne jeg ikke sidste år. Det kunne jeg ikke før. Der skulle jeg have to, tre pauser. Jamen, det var der slet ikke noget ved. Det kunne jeg simpelthen ikke overkomme. Jamen, jeg synes, at det hele går meget nemmere. Det er fantastisk, altså. Det sætter gang i én, på en eller anden måde. Det gør det virkelig. Men det er bare noget, man aldrig har tænkt over. Når man... har sit arbejde, det er slet ikke på samme måde, man bliver rørt på. Det er det ikke. Det er noget andet." (Patient, kommune)

"Før der kunne man ingenting. Nu kan man det jo lige pludselig igen. Så det gælder jo faktisk næsten alt, hvad jeg har arbejdet med. Jeg har en lille kolonihave ved siden af. Jeg laver nogle grøntsager. Og det kan fint gå. Det kan jeg fint gå og passe. Det er ikke nemt, når man har vænnet sig til at være ude, og så pludselig ingenting kan. Det er i hvert fald hårdt. Det kan jeg skrive under på." (Patient, kommune)

At kunne slå græsset, gå en tur med hunden eller passe sin kolonihave er hverdagsaktiviteter, der skaber indhold og giver retning for træningen og er helt afgørende i rehabiliteringsøjemed. Deltagelse i fysisk træning kan for yngre patienter være en forudsætning for at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

For nogle patienter opleves træningen i starten som belastende:

"Da jeg havde gået herude ti gange, der tænkte jeg, at 'Det her, det gider jeg [ikke]'. Altså, rend mig et vist sted. Men ganske langsomt blev det bedre, og da jeg havde været herude de her sytten, atten

gange, der tænkte jeg: 'Det her er helt fantastisk'. [Interviewerne spørger, om borgeren kan mærke forskel?] Ja, for dølen da. Jeg kan mærke forskel. Jamen altså, der er mere energi. Der er mere af det hele. Det har hjulpet. Det er helt fantastisk." (Patient, kommune)

Undersøgelsen viser helt generelt, at den fysiske træning på sygehuse og i kommunalt regi er en meget vigtig del af patienternes rehabilitering. Ovenstående citat illustrerer den gradvise og positive oplevelse af forandring og fremgang, som den superviserede fysiske træning afstedkommer. Fysioterapeuten spiller en vigtig motiverende og tryghedsskabende rolle, som det fremgår i nedenstående interviewuddrag:

"Jeg var alt for skvattet til at foretage noget som helst. Jeg syntes slet ikke... altså det at træne... Jeg kunne slet ikke forestille mig det. Det kunne jeg simpelthen ikke. Men så ringede den ene fysioterapeut til mig. Så sagde hun: 'Tænk dig om, så ringer jeg om en time igen'. Det sagde hun meget sødt. Og så sagde jeg: 'Nej, jeg vil gerne. Jeg kan da altid holde op igen, hvis det ikke går'. Så det var på den måde, jeg startede. Jeg synes da godt nok, at det var hårdt de første gange. Men jeg blev så glad for det. Når man har ligget i sengen i 3½ måned. Men det gik godt, det gjorde det. Fordi, der er jo ikke nogen, der står og siger: 'Du skal løbe, du skal hoppe, du skal...'. Det er der jo ikke. Man kan bare gå ud af kredsen og trække vejret. Men hvis man føler, at bare man står ud af sengen, at benene de ryster, ikke, så er det svært at forestille sig, at man skal kunne hoppe og løbe og gå i maskiner. Det er det virkelig. Der skal lidt overtalelse til." (Patient, sygehus)

Helt generelt oplever patienterne, at etableringen af trygge rammer har betydning for, at de påbegynder den fysiske træning:

"Det var en kæmpe gevinst at være på sådan et fysioterapihold for mig. Fordi... før der danner sig myter hos én selv om, hvad

man kan og ikke kan. Det er utroligt vigtigt. Det, som jeg oplevede på hospitalet, og det tror jeg var for alle dem, der var med der... det var den tryghed, der var i, at det foregik i hospitalsregi. Jeg tror, at det var fuldstændig afgørende for, at de ville begive sig ind i det med fysisk aktivitet. Der er både dét der med, at når der bliver sagt hop... når der bliver sagt hop, af nogen som man ved, er erfarne på hjerteområdet. Plus at man så ved, at operationsstuen ikke er så langt væk.” (Patient, sygehus)

”Jeg tror ikke, man selv ville have gjort ret meget af det. Det tror jeg ikke. Man havde ikke turdet. Man havde mærket efter og... Ja, så havde man ikke kunnet få vejret, og så havde man stoppet. Hvor de siger: ’Det gør ikke noget, at du ikke kan få vejret, overhovedet ikke. Det må bare ikke gøre ondt i hjertet’.” (Patient, sygehus)

”Det er godt at vide, at der hele tiden er to. Én, der ligesom træner, og så én, der følger med der bagved og observerer os. Jeg har da været ude for et par gange, at den, der observerer, er kommet hen og har sagt: ’Er du ok?’ eller ’Sæt dig lige ned’ eller sådan et eller andet. Det er meget trygt.” (Patient, sygehus)

Fysisk træning med tilstedeværelse af fysioterapeuter og eventuelt en sygeplejerske skaber tryghed, fordi patienterne oplever, at der er fagpersoner til stede, der kan træde til, hvis det bliver nødvendigt:

”Der er også en hjertesyggeplejerske. Det mener jeg. Fordi der var én, jeg snakkede med, han kunne få det samme træning derhjemme. Men her var der en hjertesyggeplejerske, der kunne gribe ind, hvis der var noget.” (Patient, sygehus)

Patienterne bemærker også, hvordan fysioterapeuterne bevæger sig rundt mellem dem og vurderer den enkelte, herunder dennes ydeevne. Patienterne oplever således, at de kontinu-

erligt vejledes i forhold til deres aktuelle ståsted og formåen:

”Hun har jo kunnet vurdere ud fra hver enkelt, hvor meget vi har kunnet presses, og hvad der skulle til, for at vi kom der. Hun [navnet på fysioterapeuten] har jo været en fantastisk person at have med at gøre. Viste os mange forskellige øvelser (...), hele tiden fulgt med i, hvor meget vi presser os, og fulgt vores programmer. Vi har programmer, vi skulle skrive i. Hvad vi gjorde med vægte. Hvor meget vi cykler, og hvor meget belastning vi satte på, og sådan noget. Det har betydet meget, at der har været én, der vidste, hvad det drejede sig om. Fremfor at vi bare havde været selvtrænende. Altså, jeg havde den indstilling, da jeg startede herude, at jeg skulle presses maksimalt. Fordi, hvis jeg pressede mig selv for hårdt, så var der nogen... så var fagpersonalet omkring mig, der kunne gribe ind og hjælpe mig, hvis det gik galt, ikke. Det kan de sgu ikke, når jeg først er på arbejdsmarkedet. Jeg skal tilbage til arbejdsmarkedet. Så jeg har lagt maksimalt pres på hver gang, vi har været herude for at... simpelthen finde ud af, hvad jeg kunne holde til.” (Patient, sygehus)

Helt generelt fremhæver patienterne holddeltagelsen som central for deres rehabilitering. Ligesom i forbindelse med patientuddannelsen skaber samværet om den fysiske træning en ramme for en erfaringsudveksling mellem patienterne:

”Så får man også snakket lidt med de andre om, hvad de har været ude for og hvordan og hvorledes. De hjælper én. Jeg ville synes, at det var kedeligt at være alene. Det synes jeg. Man føler større sikkerhed i det. Og så bliver man pludselig: ’Nå jamen, jeg vidste ikke, at du også var fra [navnet på en landsby] af’. Og så mødte jeg en anden, der kom hjemme fra [navnet på en anden landsby] af. Og så snakkede jeg lidt med ham. Det er altså... Tingene er lidt nemmere, hvis man ligesom kan hæfte

nogle ting på vedkommende.” (Patient, sygehus)

I fokusgruppeinterviewene pointeres igen og igen betydningen af det sociale element i træningen.

”Intelligensmæssigt, der ved vi jo godt selv, hvad vi skal gøre... Jeg ved godt, at jeg skal gå en tur en halv time hver dag. Og det ville da være godt, hvis jeg dansede og skabte mig lidt derhjemme i en time for at få pulsen op. Jeg får det bare ikke gjort. Altså, jeg er ikke den, der siger, at nu tager jeg lige og træner i en time (...). Altså, guldet er jo, at man gør det sammen med andre.” (Patient, kommune)

Der er endvidere en klar sammenhæng mellem træningens sociale dimensioner og deltagernes motivation og sindsstemning:

”Min omgangskreds siger, at mit humør er blevet bedre. Det er jo ikke noget, man sådan selv lægger mærke til umiddelbart, vel. Altså, der må jo være noget om det. Jeg synes bare, at jeg har det bedre med mig selv. Jeg kan ikke rigtigt forklare det, men altså, der er mere energi i det, og det er i hvert fald den bedste måde for mig at træne på.” (Patient, kommune)

”Da jeg kom på det hold, kunne jeg krybe langs panelerne. Men de følte virkelig, at jeg var den, der havde rykket mig mest. Fordi jeg sprudlede i humøret (...). Det betyder meget, når man lige har nogen til at sparke bagi, og finde ud af, at jamen, det er sgu da heller ikke så trist, vel.” (Patient, kommune)

Vi hører i fokusgruppeinterviewene mange fortællinger om, hvordan patienterne i sjov stikker til hinanden og nogen gange også konkurrerer med hinanden: *”Vi har gået og gasset hinanden”,* og *”Vi skulle lige se, hvem der kom højest op på cyklen”.* Hvis der på et hold kan skabes en *”fællesskabsånd”,* har dette i høj grad betydning for, hvorvidt patienterne har lyst til

at deltage alle træningsgange. Dette udtrykkes på denne måde i en fokusgruppe:

Informant 1: *”Jeg vil gerne betone det der med holdet lidt. Fordi det betyder noget, at man er på et hold. Selvom man egentlig ikke har ret meget andet med dem... end at man er i samme lokale. Men det er så også ofte nok.”*

Informant 2: *”Vi holder hinanden lidt oppe.”*

Informant 1: *”Ja. Så den sociale kontakt, den kan næsten ikke overvurderes.”*

Informant 2: *”Jamen, jeg synes også, at vi har det så sjovt, ikke. Og sådan stikker lidt til hinanden, og løber lidt udenom. Det er meget hyggeligt.”*

Informant 1: *”Ja, sådan i al [venskabelighed]. Altså, det er på et lavt plan, men det er der.” (To patienter, sygehus)*

Det sociale aspekt har betydning både under træningen og efterfølgende i omklædningsrummet eller i cafeen. Patienterne forklarer, at når de, som det udtrykkes, *”kører med høj belastning og giver den gas”* på cyklerne, har de ikke luft og overskud til også at tale sammen. Men for eksempel i omklædningsrummet efter træningen er der mulighed for at tale sammen om andre ting end sygdom. Fællesskabet kan også være inkluderende for de allermest sårbare patienter. Flere patienter fortæller om, hvordan de hjælpes ad. Eksempelvis ved at arrangere fælleskørsel til og fra træningen. Dette illustreres i citatet nedenfor, hvor en patient har alvorlige psykiske problemer knyttet til hans socialt belastede situation som hjemløs:

”Vi havde et godt sammenhold. Jeg kørte blandt andet med én, når det var, vi var færdige med alt. Det var én, som hedder... hvad er det nu, han hedder... han kørte mig tilbage til [navnet på en midlertidig bopæl]. Og vi snakkede sådan om, hvad vi havde lavet. Han var gammel militær-

mand, og jeg har også været inde ved militæret. Så snakkede vi lidt om det. Han snakkede også om, at han var med i Våbenbrødrene. Altså, vi snakkede sammen... generelt om sådan nogen ting, som man nu snakker om. Ikke nogle voldsomt personlige ting.” (Patient, sygehus)

Eftersom der ofte skabes en stemning, hvor patienterne taler godt sammen og hjælper hinanden, føler mange patienter sig forpligtede til at møde op og deltage i den fysiske træning. Det sociale aspekt ved træningen hjælper på motivationen, når en tidligere livsstil skal omlægges, og holddeltagelsen udelukker ikke, at der tages hensyn til den enkelte. En patient fortæller:

”Jeg har været så dårlig ved min krop med hensyn til motion (...). Jeg har heller ikke været god til bare at gå ud og gå nogle ture. Jeg bor lige ved vandet. Jeg kunne bare gå ud. Det har jeg ikke været god nok til. Så det er helt sikkert, at mit liv skal... er blevet lagt om... og skal lægges om, når jeg slutter med det her. For mig er det hårdt, men positivt. Og dét, at vi er i en gruppe, det gør også, at den der fornemmelse af at ’Jeg synes, du svigtede sidste gang’. Det tænker man lige over. Det, synes jeg, har været rigtig godt. Vi er fjorten. Tre kvinder og en flok mænd lige fra først i fyrrene, og så er vi to på 75 år. Instruktørerne har været gode til at finde på andre... Jeg har svimmelhed... Jeg kan ikke tåle at gå på gulvet... Jeg kan ikke tåle at få nakken ned. Men så er de super gode til at finde på andre løsninger. Jeg har min cykel stillet op ad væggen. Så har jeg den at dejse om på. Så de er bare virkelig dygtige.” (Patient, sygehus)

Undersøgelsen viser, at der ikke eksisterer et modsætningsforhold mellem individualisering af rehabiliteringstilbud og aktiviteter i form af holdtræning. Udvikling af et godt socialt fællesskab på træningsholdet og de sundhedsprofessionelles fokusering på individuelle løsninger synes at have stor betydning for patienter-

nes fastholdelse i fysisk træning og dermed deres rehabilitering.

Afslutning af rehabiliteringsforløb

Rehabilitering i kommunen afsluttes ved, at patienter udsendes til det almindelige hverdagsliv i lokalsamfundet. Mange patienter er bekymrede ved udsigten til rehabiliteringsforløbets afslutning:

”Jeg tror, at det, man er mest bange for, er den dag, det stopper. Den smutter sommetider igennem. Hvad fanden gør du så? Og det ved man jo, at det kommer en dag. Altså, der vil jeg ramme panden mod en mur. Jeg ved ikke, hvad fanden. Jeg ved ikke rigtigt. Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre?” (Patient, kommune)

I nogle kommuner bliver patienter som afslutning på den fysiske træning henvist til selvtræningstilbud med åben adgang, hvor man har mulighed for at træne, når man har lyst og i ubegrænset omfang. Af og til planlægger patienter, der har lært hinanden at kende på det kommunale træningshold, at fortsætte sammen i selvtræningsaktiviteten. Flere patienter tilkendegiver, at det har betydning for deres motivation til selvtræning, at der er en træner til stede:

”Jamen så sagde jeg: ’Skal jeg vælge noget, så bliver det mixholdet’, fordi der var nemlig mulighed for... der var ubegrænset tid, man kunne gå. Og der var også træner på indimellem (...). Jeg skal have en eller anden, der sparken mig i røven. Selvom jeg ved, det hjælper.” (Patient, kommune)

Et andet forhold, der har betydning for, om patienterne efter afslutning af rehabiliteringsforløbet vedbliver at træne, er, at de sundhedsprofessionelle bygger bro mellem de kommunale rehabiliteringstilbud og tilbud i lokalsamfundet. I en enkelt kommune har man i tæt samarbejde med foreningslivet udviklet en række aktiviteter, hvor patienter har forskellige muligheder for at forfølge deres træningsstræbelser:

"De er rigtig gode til at informere om, at Hjerteforeningen har gymnastik på det tidspunkt om eftermiddagen. Der er de her tiltag i Hjerteforeningen. Og så prøver de også at informere om de ting ude i verden omkring os, som man kan gøre brug af. Og der er hjertestierne, som er etableret i kommunen (...) og vores kommune har også lige lavet nogle kløverstier. Fire kløverstier med forskellige farver alt efter, om man vil gå i byen, eller om man vil gå længere. Så på den måde er der etableret nogle forskellige ting, som man kan bruge. Og det synes jeg, at de er gode til at informere om." (Patient, kommune)

Ønsker og behov, der ikke imødekommes

Patienterne fortæller helt overvejende om gode oplevelser med både patientundervisning og fysisk træning på sygehuse og i kommuner. Der er imidlertid også patienter, som oplever, at man særligt på sygehuset ikke tager hensyn til netop deres situation, for eksempel handicaps, gigtsygdom eller andre former for multisygdom, og at deres specifikke ønsker eller behov dermed ikke imødekommes.

I to fokusgruppeinterviews beretter patienter om manglende fleksibilitet og differentiering i forhold til fysisk træning på sygehuset. To patienter, der begge er gangbesværede og benytter sig af krykker, har haft begrænset udbyttet af den fysiske træning på det sygehus, de var tilknyttet:

"Og så kom jeg til træning, og det var en enorm skuffelse på den måde, at man bliver sat på nogle cykler, og så kan du cykle ad helvede til. Og så skulle man rende rundt, men jeg kan ikke rende rundt med to skinner... Jeg sagde, at nu havde jeg prøvet alt... Om de ikke kunne give mig et andet program, men det kunne de ikke, og så var jeg bare ude... Så skulle jeg bare gå hjem, og så var det færdigt." (Patient, sygehus)

En ikke-handicappet patient, som har deltaget i den fysiske træning på samme sygehus, fortæller, at træningen på dette sygehus blandt andet indebærer løb og hop og dermed forudsætter en vis grad af mobilitet. En patient, der har erfaring med fysisk træning på et andet sygehus, fortæller om lignende oplevelser med, at man som patient ikke passer ind i de eksisterende træningsprogrammer:

"Hvis man ikke kan lave en øvelse på grund af slidgigt, så finder de [de sundhedsprofessionelle på sygehuset] ikke på noget andet. Så skal man bare lave mere af det, man laver i forvejen." (Patient, kommune)

Der er også patienter, der oplever, at tilbud om fysisk træning og patientundervisning på sygehuset primært retter sig mod enkelte hjertediagnoser. For eksempel oplever en patient, at sygehusets tilbud ikke justeres i forhold til hendes aktuelle sygdomsbillede, selvom hendes sygdomsbillede med mange tilstødende lidelser – og dermed hendes generelle tilstand – har ændret sig gennem årene. Hun efterlyser, at der på sygehuset etableres særlige tilbud til patienter, der er multisyge:

"Jeg har jo været hjertepatient i seks år. Den store fejl er, at du kan gå som hjertesvigtspatient (...) og så kan du gå som blodproppatient. Men der er ikke nogen, der omfavner dem [patienter] med mange diagnoser." (Patient, kommune)

Patienten oplever, at der kan være behov for, at man overskrider, hvad hun betegner som den "kasse"-tænkning, der ligger i forløbsprogrammerne, det vil sige den ensidige fokusering på en enkelt sygdoms problemstilling og behandlingsmuligheder. Denne mulighed er, oplever hun, i højere grad til stede i det rehabiliteringsforløb, hun tilbydes i kommunen:

"Jeg har forskellige diagnoser, og man bliver usikker... hvad er godt for det ene, og hvad er godt for det andet (...). Og det er altså rart at have nogen, man ligesom kan

tale lidt uden for kassen med (...). Jeg har også været til det på hospitalet, hvor det var meget forudbestemte forløb.” (Patient, kommune)

Der er flere patienter, der oplever, at man i kommunerne har anderledes mulighed for at vise fleksibilitet og hensyntagen til den enkeltes formåen end på sygehusene. En patient, der er blind, fortæller, at hun blev henvist til fuld rehabilitering i kommunens regi med den begrundelse, at sygehuset mente, at man i kommunen havde bedre mulighed for at imødekomme hendes komplekse livssituation:

”På sygehuset... Jeg talte med fysioterapeuterne, men de anbefalede, at jeg kom herved [til fysisk træning i kommunen], fordi hvis jeg skulle til genoptræning på [navnet på sygehuset], så var det sammen med en gruppe på måske ti, og det ville jeg jo ikke egne mig så godt til. Jeg kunne jo ikke styrte rundt sammen med dem i en trænings-sal. Så derfor kom jeg til [navnet på plejecentret], og de har jo været så flinke og søde, at de kommer og henter mig og bringer mig. Jeg har så gået sidste år, men jeg nåede kun at få gået otte gange, så var det, jeg blev syg og dårlig, og så er jeg først begyndt her i det nye år... Jeg går kun en gang om ugen, fordi jeg har ikke rigtigt andre dage. Jeg synes, at det er udmærket.” (Patient, kommune)

En anden patient fortæller, at der er bedre tid til at følge og tilgodese den enkeltes kropsformåen i kommunalt regi:

”Det er meget rart at have én, man synes, der kender én, der ligesom siger: ’Det er sådan, du skal gøre, og ikke mere’. For jeg er lidt for slem til at træne, til jeg bliver dårlig. Mange gange er jeg... hvis jeg har trænet... når jeg så går i seng om aftenen, så bliver jeg rigtig skidt. Og andre gange er jeg blevet det på vej hjem, eller hvis jeg lige har skullet ud og handle... Så det er rart at lære at stoppe, mens der bare lige er lidt [energi] tilbage, ikke. Det synes jeg, at jeg

har fået meget hjælp til herovre [i kommunen]. Det har de selvfølgelig ikke tid til i hospitalsregi, dels fordi vi alle sammen er mere syge lige efter... og så har de også mange patienter, der går igennem.” (Patient, kommune)

En anden patient fortæller tilsvarende, at hun i kommunen oplever bedre rammer, herunder ro og tid til at udfolde og forklare sin situation, og at hun som følge heraf oplever, at der tages udgangspunkt i hende komplekse sygdomsbillede:

”Så jeg kom til samtale med hende... og ud fra min sygdom, så blev hun enig med sig selv om, at jeg kunne starte langsomt op. (...) Men at komme herved og tale med [navnet på fysioterapeuten]... det er bare det bedste, der er sket for mig. (...) På sygehuset... på hjerteafdelingen havde de lovet mig, at de ville lave et program specielt til mig på grund af, at jeg har kroniske smerter. Men når du kommer derved [til fysioterapien på sygehuset], og de ikke har hørt om det, og du bare bliver sat på cyklen i ti minutter og træner alverdens ting (...). Jamen, det er slet ikke til at forklare alt det, man skulle igennem. Og det kunne jeg bare ikke. Men med det samme du træder ind af døren [i fysioterapien i kommunen], der får du egentligt talt en velkomst, og du føler dig velkommen. Og der er ikke noget pres over dig, eller noget som helst. Man sidder og snakker om... nu har jeg en diskusprolaps i nakken og slidgigt i ryggen og sådan noget... og det havde jeg ikke lige fået ordnet... Så der vises hensyn til én, hvem man er, og hvilken baggrund man har.” (Patient, kommune)

Patienterne lægger vægt på, at de har indflydelse på udviklingen af et individuelt tilpasset program, der tilgodeser, at deres forskellige sygdomme kan afstedkomme forskellige og undertiden modsatrettede behandlingsaktiviteter. Dette fordrer, at patienterne oplever, at de sundhedsprofessionelle har god tid til at drøfte

og tage hånd om de anliggender, der presser sig på.

Men også andre forhold, eksempelvis ophobning af dårlige sociale levevilkår, kræver individuelle løsninger, når patienter skal rehabiliteres. En patient, der på grund af forskellige sociale omstændigheder har været uden bolig, det vil sige hjemløs, i en periode, oplever, at han har været "kastebold" mellem flere kommuner, dels den kommune han kommer fra, dels den kommune han gerne vil bo i, og så den kommune, som han midlertidigt er bosiddende i. Patienten, der er førtidspensionist på grund af sin hjertesygdom, lider også af diabetes og depression. Han har været i et succesfuldt træningsforløb af tre måneders varighed på sygehuset, hvor han især i den sidste del af træningsforløbet har oplevet god effekt:

"Dengang, hvor det begyndte at gøre en forskel. Jeg vil sige, indtil de sidste fjorten dage var det en pestilens at komme her. Men det var som om, der skete noget inde i min krop. Det var faktisk en fornøjelse at komme her. Altså, jeg kunne mærke, at jeg kunne lidt mere. Men desværre, da jeg begyndte at kunne lidt mere, så blev jeg også presset angående lejlighed. Jeg kunne også godt lide, at det var tre gange om ugen. I forhold til de andre gange, hvor det var to gange om ugen. Jeg tror, at det var det der med, at det var tre gange om ugen. Det var det, der gjorde forskellen. Altså, det var ligesom om, at min krop blev kickstartet. Og altså, jeg begyndte at sove bedre. Men så begyndte jeg desværre igen at få... hjerterespasme, kalder de det. Det render jeg og døjer med endnu. Men i forhold til hvordan det var før, altså, de er ikke så hyppige, smerterne, mere. Og de er heller ikke så kraftige mere, som de var." (Patient, sygehus)

Patienten skulle efter sygehusets plan fortsætte i et kommunalt rehabiliteringstilbud. Men hans uafklarede boligsituation betyder, at han ikke kan modtage rehabilitering i den kommune, som han gerne vil være tilknyttet. Patienten

ønsker derfor at fortsætte den fysiske træning på sygehuset, hvor personalet kender ham, og hvor han er tryk. Men dette er ikke muligt. Et forløb med fysisk træning på sygehuset kan ikke, er han blevet oplyst, forlænges ud over de fastlagte tre måneder – uanset patientens dårlige levekår. Patienten er på interviewtidspunktet så mærket af sin oplevelse med at blive, som han beskriver det, "sendt rundt" i systemet, at han ifølge sin egen vurdering ikke ville "ørke" at deltage i fysisk træning, hvis det mod forventning blev tilbudt.

Ovenstående patienters oplevelser understøtter rapportens generelle indtryk af, at en differentieret vurdering af og hensyntagen til den enkelte patients ønsker og behov er væsentlig. Ovenstående kritik ændrer dog ikke ved, at der overordnet er stor tilfredshed med blandt andet den fysiske træning på sygehusene.

Kommunikationen med de sundhedsprofessionelle

I dette afsnit belyser vi, hvordan patienterne oplever den kommunikation, de har med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med rehabiliteringsforløbet. Vi fokuserer på, hvordan patienterne oplever at modtage information om det kommende rehabiliteringstilbud, samt hvorledes de oplever muligheden for at bevare en kommunikationslinje og kontakt til en sundhedsprofessionel med viden inden for hjerterehabilitering, når det samlede rehabiliteringsforløb afsluttes.

Hvilken information modtager patienterne, når de på tilbydes hjerterehabilitering på sygehusene? Og hvornår kommunikeres denne information? Disse spørgsmål stillede vi patienterne. Det viste sig, at en meget stor del af dem ikke kunne huske, hvordan og hvornår de første gang var blevet informeret om rehabiliteringstilbuddet, samt hvordan de var blevet indkaldt. Nogle husker dog, at de i forbindelse med udskrivningssamtalen fra sygehuset blev informeret om, at "der ville komme en indkaldelse". Patienterne oplever den besked som "ganske naturligt", noget de "regner med", når nu man har en hjertesygdom, og derfor også som noget

”meget betryggende”. En patient uddyber betydningen af at have modtaget viden om et forventet forløb:

”Jeg var vidende om, at der ville blive fastholdt en kontakt. Jeg var vidende om, hvordan den ville komme. Der ville komme en indkaldelse. Og deres rutine var, at der var tilknyttet en hjertesyggeplejerske, men jeg kendte ikke navnet på hende på det tidspunkt. Og kort tid efter, så kommer der en indkaldelse. Og der mødte jeg så hende, der skulle være min sygeplejerske. Der var ingen slinger i valsen. Heller ikke i min opfattelse af, hvordan det ville foregå.” (Patient, sygehus)

Konkret information om, hvad der kommer til at ske, og at tingene kommer til at foregå som annonceret, skaber forudsigelighed og dermed tryghed – og oplevelse af tryghed er, med en af patienternes egne ord, ”næsten den halve helbredelse”. Dette gælder i særlig grad for de patienter, der ikke formår at være opsøgende og tage hånd om situationen, når en bekymring opstår.

Nogle patienter er blevet indkaldt til rehabilitering umiddelbart efter udskrivning fra sengeafsnit, mens andre patienter får lovning på, at der vil ske noget og venter i en kortere periode. Men det er ikke alle patienter, der oplever, at der eksisterer en plan, og at tingene foregår efter planen. Der er patienter, der har levet med uvished om, hvad der skulle ske, efter at de var udskrevet fra sygehuset. Uvished kan bidrage til unødigt bekymring og oplevelse af utryghed:

”Der skete en lille smule i starten... der var en svipser med, at da jeg var færdig [på sengeafdelingen], så tror jeg faktisk, at der næsten gik en lille måned, inden jeg... Jeg ved ikke om, det var en fejl i systemet, der gjorde, at der gik en månedstid, inden der rigtigt blev taget hånd om, at jeg skulle på hjerteambulatoriet. Der kunne man måske godt have tænkt sig, at man fik en lille pjece om et eller andet, der orienterede om at

’sådan og sådan’. Jeg har selvfølgelig erfaret det hen ad vejen, men det kunne måske have været... Ja, jeg var da lige ved at tro i den første tid: ’Nå, men det var nok det’, indtil jeg så: ’Nåh, men jeg skulle op i hjerteambulatoriet’, ikke... og fik at vide, hvordan tingene hang sammen.” (Patient, sygehus)

Kommunikation og konkret information om, hvordan rehabiliteringsforløb er struktureret, kan afhjælpe bekymring og spekulation, når patienten udskrives fra sygehuset.

Tryghed kan etableres på mange måder. Et kontaktkort med et telefonnummer har stor værdi. Flere patienter bemærker, at de ved udskrivning fra sengeafdelingen blev opfordret til at ringe til sygehuset, hvis de, inden de modtager en indkaldelse til rehabilitering i ambulatoriet, ville afklare spørgsmål om behandling eller symptomer. En af patienterne beretter:

”Når vi bliver udskrevet, får vi et kontaktkort med et telefonnummer, hvor vi til enhver tid kan ringe. Hvis der er nogle ting, som vi går hjemme og føler, at man ikke har det godt med, så kan man bruge det. Jeg har ikke gjort det. Men jeg kunne godt forestille mig, at man ville være meget velkommen.” (Patient, sygehus)

Denne mulighed for en *hotline*, hvor man til enhver tid kan ringe til en erfaren hjertesyggeplejerske på sygehuset, fremhæver flere af patienterne som tryghedsskabende. På nogle sygehuse eksisterer denne mulighed imidlertid kun i den periode, hvor patienterne er tilknyttet sygehusets hjerterehabiliteringsambulatorium. Men flere patienter efterspørger en hotline til en erfaren hjertesyggeplejerske efter de har afsluttet rehabilitering i sygehusets regi:

”Da jeg stoppede i rehabilitering, stoppede muligheden for at ringe jo desværre så også. Men det ville være rart, hvis der hele tiden lå et telefonnummer på skrivebordet. Det ville være rart.” (Patient, sygehus)

"Inde på hospitalet er der en hjertesygplejerske. Hvis man kunne få lov til stadig at ringe til hende, ville det være godt. Der skal gerne være et telefonnummer, hvis der er tvivlsspørgsmål." (Patient, sygehus)

"Alfa og omega er at skabe tryghed. Uden tryghed kan det være lige meget. Fordi angsten... ja nu, angsten for, om man skal dø, eller om man får det lige så dårligt igen, eller hvad angsten nu kan være. Er der ikke den tryghed, at man kan ringe til [navnet på sygeplejersken] eller til sekretærerne og sige: 'Må jeg godt tale med [navnet på sygeplejersken]?'". 'Ja, det kan du tro'. Men hvis du er udskrevet, så kan du ikke, selvom hun siger: 'Hvis det er... [så ring]'. Men det må du ikke. Det skal gå over egen læge, og så tager det 14 dage." (Patient, sygehus)

Interviewene med de sundhedsprofessionelle viser dog også eksempler på, at de ikke skelner mellem tilknyttede og afsluttede patienter. Beskeden er her: *"Ring ved behov. Vi finder en løsning"*. Det er ikke disse sygeplejerskers erfaring, at de bliver kimet ned. Men de oplever, at de af og til kan bistå patienter med, som de omtaler det: *"at finde en vej ind i behandlings-systemet"*, når der er behov for det.

Patienternes perspektiver på samarbejdet på sygehuse og i kommuner

I dette afsnit undersøger vi, hvordan patienterne oplever samarbejdet mellem de forskellige sundhedsprofessionelle og mellem sektorer. En helt central problematik er det manglende samarbejde sygehuse imellem. Det drejer sig derudover om flere patienters oplevelse med at slippe den lægefaglige ekspertise på sygehuse og overgå til behandling og kontrol hos den praktiserende læge.

Samarbejde mellem sygehuse

Vi har tidligere peget på, at for de patienter, der har været indlagt på forskellige sygehuse i forbindelse med deres hjertesygdom, kan der opstå problemer med at få informationer om

deres tilstand og rehabiliteringsbehov videregivet fra ét sygehus til et andet. Der er således patienter, der har oplevet, at de i overgangen fra indlæggelse på et specialiseret sygehus til henvisning til ambulant rehabilitering på et lokalt sygehus selv har måttet sørge for at få journalen eller henvisningen videresendt. Der er også patienter, der fortæller, at de – fordi deres journal og henvisning ikke er blevet videresendt – selv har måttet henvende sig til rehabiliteringsambulatoriet for at gøre opmærksom på deres eksistens og behov for rehabilitering.

Vores undersøgelse peger således på, at samarbejde og overgange mellem forskellige sygehuse udfordres i de tilfælde, hvor patienter indlægges til behandling på ét sygehus, men skal rehabiliteres på et andet. Disse overgangsproblematikker kan have stor betydning for patienternes oplevelse af at modtage et samlet behandlings- og rehabiliteringsforløb. Ikke mindst for sårbare patienter har oplevelsen af at være i trygge rammer hele vejen gennem rehabiliteringsforløbet stor betydning.

Samarbejde mellem sygehuse og kommuner

Mange af de patienter, vi har interviewet, blevet kontaktet af kommunen efter udskrivelse. Der er dog også flere patienter, som selv har måttet tage affære og rykke, fordi de ikke er blevet indkaldt på det forventede tidspunkt, eller som selv har måttet henvende sig, fordi de slet ikke blev henvist af sygehuset:

"En læge, jeg havde talt med, han havde indstillet til, at jeg skulle til genoptræning, men så skete der en lille fejl fra sygehuset (...). Da jeg ikke havde hørt noget heroppe fra... jeg havde fået forståelsen, at de skulle ringe og fortælle, hvornår og hvordan det passede i deres program... Da jeg ikke havde hørt noget, så ringede jeg herop og talte med [navnet på fysioterapeuten i kommunen]. Hun sagde, at jeg skulle have en ny henvisning. Så henvendte jeg mig til [navnet på sygehuset] og talte med sygeplejersken (...) og sagde, at jeg kunne godt tænke mig at fortsætte [i rehabilitering i

kommunen]. Og så tog hun affære og ringede til fysioterapeuterne på [navnet på sygehuset] og fik det iscenesat... Det viste sig, at der var sket en fejl undervejs... at det var strandet hos fysioterapeuterne deroppe, men så blev det iscenesat, og så kom alt i orden.” (Patient, kommune)

Patienternes oplevelser understøtter en ganske fremtrædende problemstilling, der angår patienters overgang fra sygehusets til kommunens rehabilitering. Patienterne peger dermed også på vanskeligheder, hvad angår samarbejdsrelationer mellem sygehuse og kommuner, herunder de strukturer og beslutninger, der ligger til grund for, hvornår og i hvilket omfang rehabilitering finder sted i henholdsvis sygehusets eller i kommunens regi. Grunde til denne problemstilling har vi tidligere diskuteret i kapitel 4.

Praktiserende læger

De praktiserende læger har ikke haft en fremtrædende rolle i de sundhedsprofessionelles fortællinger om socialdifferentieret hjerterehabilitering. Der er patienter, der giver udtryk for, at de generelt er tilfredse med deres praktiserende læge, men der er også et lille antal patienter, der udtrykker utilfredshed. Der er således nogle patienter, der er utrygge ved, at det lægelige ansvar for deres hjertesygdom overgår til egen læge, når de afslutter rehabilitering på sygehuset. En patient begrundet sin utryghed med en forestilling om den praktiserendes læges manglende viden om hjertesygdomme:

”I det øjeblik vi, i gåseøjne, bliver smidt ud, så ryger vi ud i hænderne på vores kære private læge, som er nybegynder, ikke. Altså, hvad skal hun gøre? Hun famler i blinde (...), og der synes jeg, der er man lidt lost.” (Patient, kommune)

En anden patient med diagnosen hjertesvigt fortæller, hvordan det kom bag på hende, da hun efter mange og tætte kontroller blev afsluttet fra sygehuset, fordi, som hun beskriver det, *”tallene var pæne”* og *”pumpefunktionen forbedret”*. Patienten blev ikke henvist til kommunal rehabilitering. Hendes bekymring vedrører

overgangen til den praktiserende læge, dennes viden på hjerteområdet samt mulighed for kontinuert opfølgning:

”Men han er ikke inde i det. Der mangler en sikkerhedsventil. Mangler et link. Praktiserende læger kan ikke det hele. Nu er der ikke længere nogen faste datoer. Men jeg tager jo stadig mange piller. Rigtig mange piller.” (Patient, sygehus)

Den oplevelse af bekymring og utryghed, som nogle patienter giver udtryk for, når de udskrives fra sygehusets rehabilitering, skriver sig ind i den generelle oplevelse af sygdomsforløbet. Nogle patienter oplever ved denne overgang, at de lades i stikken. De efterspørger derfor en mulighed for en hotline, det vil sige en kontaktmulighed til sygehuset og til den specialviden, der eksisterer her, og hvor de kan henvende sig med bekymringer og spørgsmål.

6. Konklusion og læringspunkter

Hvordan arbejder sygehuse og kommuner konkret med socialdifferentieret hjerterehabilitering?

Som beskrevet i introduktionskapitlet tager den eksisterende forskning vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering typisk afsæt i bestemte patientkategorier, som er fastlagt på baggrund af eksempelvis uddannelsesniveau og socialt netværk (Meillier 2007, Meillier et al. 2012, Nielsen et al. 2013). I modsætning hertil lægger de sundhedsprofessionelle, der har medvirket i nærværende undersøgelse, stor vægt på at tilrettelægge hjerterehabiliteringen med afsæt i den enkelte patients behov og konkrete livssituation.

Det betyder, at socialdifferentieret hjerterehabilitering af de sundhedsprofessionelle i nærværende undersøgelse forstås som individuelt differentieret hjerterehabilitering, og at de sundhedsprofessionelle til en vis grad forsøger at undgå at arbejde ud fra forudfattede differentieringskriterier. Med henblik på den individuelle differentiering foretager de sundhedsprofessionelle en indledende samtale med hver enkelt patient, der danner afsættet for tilrettelæggelsen af deres videre forløb. Denne indledende samtale foregår nogle steder rutinemæssigt ved brug af strukturerende samtaleværktøjer. Andre steder benytter de sundhedsprofessionelle en mere åben tilgang, hvor de beder patienten om at fortælle om sit sygdomsforløb og sin situation. I denne indledende samtale lægger de professionelle vægt på at lytte til patienten og spore sig ind på vedkommendes specifikke behov. Det er i kraft af denne samtale, at forskellige typer af sårbarheder bliver afklaret, og hvorved de sundhedsprofessionelle danner sig et indtryk af patientens mere generelle livssituation, hvad angår sociale vilkår, arbejdsforhold, familierelationer og netværk og

multisygdom. Det er altså centralt i den forbindelse, at den indledende samtale ikke alene fokuserer på diagnosespecifikke rehabiliteringsbehov, men anlægger et bredere og mere åbent perspektiv. Uddannelsesniveau og lignende faktorer opfattes ikke som irrelevante faktorer, men de er ifølge de interviewede sundhedsprofessionelle ikke alene afgørende for hvilken rehabiliteringsindsats, der skal tilbydes.

Generelt tøver de sundhedsprofessionelle i nærværende undersøgelse med at beskrive bestemte målgrupper som særligt sårbare. Ifølge de sundhedsprofessionelle kan sårbarhed ikke kobles entydigt til bestemte sociale grupper, og det bliver for dem et ideal at møde patienterne uden at være præget af forhåndsantagelser om deres sårbarhed og ressourcer.

Forskellige typer af problemstillinger kan ikke desto mindre bevirke, at de sundhedsprofessionelle vurderer bestemte patienter som særligt sårbare. Det drejer sig om:

- Minoritetsbaggrund og dårlige dansk-kundskaber
- Ophobning af forskellige sygdomme
- Ophobning af vanskelige sociale kår, herunder dårlig økonomi
- Hyppig og/eller langvarig kontakt med socialvæsenet
- Hjemløshed
- Misbrug
- Psykisk sygdom
- Manglende socialt netværk
- Hjemmeboende børn og unge
- Handicap og funktionsbesvær
- Alderdom
- Graden af tilknytning til arbejdsmarkedet

Ofte er det en kombination af ovennævnte forhold, der kalder på en særlig opmærksomhed og tilpasning af rehabiliteringsforløbet. De sundhedsprofessionelle peger på, at patienter med disse kendetegn oftere end andre vil være tilbøjelige til at fravælge deltagelse i rehabilitering. Undertiden kan geografiske eller transportmæssige hindringer være et aspekt ved disse patienters udfordringer.

Der er store forskelle mellem de enkelte sygehuse og kommuner på den konkrete organisering og tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen. De sundhedsprofessionelle tilstræber at følge de fastsatte retningslinjer og procedurer, men samtidig bøjes disse også kontinuerligt med henblik på at sikre den fornødne fleksibilitet i forhold til sårbare patienter. Undersøgelsen viser, at det fordrer ledelsesmæssig opbakning, særligt hvad angår forløbenes varighed.

Hvad angår rekruttering, herunder information og kommunikation om rehabiliteringsforløbene, er timing og dosering afgørende parametre. For sårbare patienter kan deltagelse i rehabilitering efter et behandlingsforløb forekomme ganske uoverskueligt, særligt hvis informationen om forløbet kommer på et u hensigtsmæssigt tidspunkt i forhold til patientens aktuelle sociale, psykiske og fysiske tilstand. Ofte lægges der stor vægt på den fysiske træning i informationen om rehabilitering, og dette kan i sig selv virke afskrækkende på nogle patienter. For de sundhedsprofessionelle handler det derfor om at give den rette information på det rigtige tidspunkt. Det kan være nødvendigt at være vedholdende og opsøgende, for eksempel med telefonisk kontakt, over for patienter, der i første omgang har takket nej til rehabilitering. Ligeledes arbejder man på nogle sygehuse med procedurer, der sikrer systematisk opfølgning på, om alle patienter henvises til rehabilitering og efterfølgende rent faktisk bliver indkaldt.

Undersøgelsen peger på, at rekruttering til rehabilitering i kommunalt regi i vid udstrækning betinges af sygehusenes henvisningspraksis og -procedurer. Det kan i den forbindelse være et problem, hvis man på sygehusene ikke kender

til og/eller ikke anerkender kvaliteten i de kommunale tilbud. Som udgangspunkt er det ikke muligt for sundhedsprofessionelle i kommunerne selv at skaffe sig viden om hvilke patienter, der har været indlagt på sygehusene. Det vanskeliggør et opsøgende arbejde i forhold til de sårbare grupper, der ikke af sig selv søger hjælp og rådgivning hos kommunen.

På sygehusene er det generelt sygeplejersker, der koordinerer rehabiliteringsarbejdet – og for patienterne spiller de en væsentlig rolle, eksempelvis ved at skabe sammenhæng i forløbet og afklaring i forhold til medicin og bivirkninger. For sårbare patienter kan det være nødvendigt at forlænge samtaleforløb med sygeplejerskerne i hospitalsregi, og det er i den forbindelse vigtigt, at der opbygges en relation med en høj grad af fortrolighed og kontinuitet.

Undersøgelsen viser, at når det gælder fastholdelse, spiller det en væsentlig rolle, at fysioterapeuterne tilrettelægger den fysiske træning, så den tager hensyn til deltagernes formåen og til deres eventuelle bekymringer i den forbindelse. Der kan også være praktiske ting som for eksempel træningstøj og transport, der kræver en ekstra opmærksomhed og fleksibilitet fra de sundhedsprofessionelle. Generelt kan træning på hold, hvor der opstår en positiv fællesskabsfølelse, bidrage til fastholdelse. Når det gælder de sårbare patienter, er det særligt vigtigt, at der samtidig er de tilstrækkelige personalemæssige ressourcer til at udvise den fornødne opmærksomhed på deres tilstand og behov under selve træningen. Ligeledes er det vigtigt med tilbud til patienter, der ikke trives med at træne på hold.

En konkret måde at sikre en højere grad af fastholdelse er systematisk at foretage telefonisk opfølgning, hvis en patient udebliver fra træning eller patientuddannelse. Det er de sundhedsprofessionelles erfaring, at det generelt er forbundet med et stort kontaktarbejde at fastholde de patienter, der tenderer at udeblive, og telefonen er den mest brugte kommunikationsform i den forbindelse. Det kan også være nødvendigt at arbejde med en gradvis indslus-

ning i et rehabiliteringsforløb via hjemmebesøg og/eller gåture eller lignende i lokalområdet.

De sundhedsprofessionelle oplever, at særligt i forhold til de mest sårbare patienter er det væsentligt for fastholdelsen at udvise en høj grad af fleksibilitet, intuition og fingerspidsfornemmelse, således at livsstilsforandringer planlægges og prioriteres under hensyntagen til patientens specifikke ønsker og formåen. I den forbindelse er det en fordel, hvis de sundhedsprofessionelle foretager en klar prioritering, så der kun arbejdes med få typer af livsstilsforandring ad gangen. Endvidere beskriver de sundhedsprofessionelle, at de har glæde af strukturerede samtalemodeller, eksempelvis til brug ved den indledende samtale og ved samtaler om følsomme og tabubelagte emner.

I de deltagende kommuner afsluttes et rehabiliteringsforløb med en samtale, der sigter mod at sikre en fortsættelse af de igangsatte livsstilsændringer. For sårbare patienter kan det være forbundet med stor utryghed at forlade de rammer og det fællesskab, som rehabiliteringsforløbet har etableret. De sundhedsprofessionelle i kommunen søger derfor i mange tilfælde at facilitere en fortsættelse af den fysiske træning. Dette kan gøres ved at følge patienterne til det lokale fitnesscenter eller ved etablering af et samarbejde med det lokale foreningsliv. Enkelte kommuner har etableret særlige udslusningshold eller netværkshold på tværs af diagnoser, der gør det muligt at fortsætte den fysiske træning i kommunalt regi, undertiden med tilstedeværelse af en sundhedsprofessionel. Denne mulighed giver også patienterne adgang til en kontaktperson eller "livline", som de kan henvende sig til, hvis der opstår et spørgsmål eller faresignal, og som kan fungere som en tryghedsskabende foranstaltning ved rehabiliteringsforløbets afslutning.

Samarbejdet mellem faggrupper og sektorer har stor betydning for – og kolliderer undertiden med – ambitionen om socialdifferentieret hjerterehabilitering. Betydningen af et manglende samarbejde kommer til udtryk i de eksisterende procedurer for henvisning, i udveks-

lingen af viden og erfaring mellem faggrupper og sektorer, og i overgangene fra sygehus til kommune – eller fra et sygehus til et andet – hvor der kan være betydelige udfordringer, og hvor de sårbare patienter risikerer at blive "tabt".

Generelt fungerer samarbejdet mellem sygeplejersker, fysioterapeuter og diætister godt på de undersøgte sygehuse og i de undersøgte kommuner. Faggrupperne understøtter og følger i vid udstrækning op på hinandens indsatser. Enkelte steder bliver de indledende og afsluttende rehabiliteringssamtaler på sygehusene varetaget af læger og sygeplejersker i fællesskab, hvilket opleves som en styrke. Der kan dog være udfordringer i samarbejdet mellem sygeplejersker og læger. Det skyldes primært, at lægerne i nogle sammenhænge opleves som vanskeligt tilgængelige for sygeplejerskernes spørgsmål om patienternes medicin- og rehabiliteringsstatus. Dette er særligt problematisk for de patienter, der ikke i samme grad som andre selv søger svar på deres spørgsmål, og som i udpræget grad har brug for hjælp til medicin-håndtering.

At tage individuelle hensyn til patienter med særlige behov og dermed realisere ambitionen om socialdifferentieret hjerterehabilitering kan være tidskrævende og kollidere med lokale ledelsesforventninger til de sundhedsprofessionelles tidsforbrug. Det betyder, at de sundhedsprofessionelle kan føle sig fanget mellem deres egne faglige skøn om den bedst mulige rehabiliteringsindsats i forhold til de særligt sårbare patienter og mere generelle ledelsesmæssige krav og forventninger. Dette er særligt udtalt på sygehusene, idet de sundhedsprofessionelle i kommunerne generelt oplever, at de har ledelsesmæssig opbakning til at udvise den fornødne fleksibilitet.

Ved overgange mellem indlæggelse på et specialiseret sygehus til ambulant rehabilitering på et lokalt sygehus kan patienterne opleve problemer omkring henvisning og videregivelse af deres journal fra det ene sygehus til det andet. Ligeledes er der et væsentligt problem forbun-

det med henvisningen fra sygehus til kommune. En generel udfordring er, at man på sygehuse ikke nødvendigvis har kendskab til eller mulighed for at skabe sig et overblik over, hvilke rehabiliteringstilbud der tilbydes i de forskellige kommuner. I den forbindelse opleves det som en styrke, hvis de sundhedsprofessionelle jævnligt mødes og udveksler erfaring og viden på tværs af sektorer. Visse steder er der etableret et formelt samarbejde mellem sygehuse og kommuner med henblik på at sikre, at rehabiliteringen af patienten opleves som et samlet forløb, hvor der udveksles relevant viden mellem de sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer. Det væsentligste synes dog at være, at sygehuse etablerer henvisningsprocedurer, der sikrer, at alle deres patienter systematisk henvises til og får information om de kommunale rehabiliteringstilbud, når de afsluttes i sygehusets regi.

Undersøgelsen tegner ikke et entydigt billede af de praktiserende lægers rolle i rehabiliteringsprocessen. De praktiserende lægers funktion er ikke fremtrædende i hverken fokusgruppeinterviews med de sundhedsprofessionelle eller med patienterne. Et lille antal patienter udtrykker mistillid til, at deres egen læge har den fornødne specialviden på det kardiologiske felt, og dette kan betyde, at afslutningen af rehabilitering i sygehusregi bliver forbundet med stor utryghed.

Hvilke erfaringer har patienter med socialdifferentieret hjerterehabilitering?

Generelt betragter de patienter, der har deltaget i undersøgelsen, det som afgørende, at de bliver mødt med en høj grad af fleksibilitet og imødekommenhed fra de sundhedsprofessionelle, og at disse tager højde for deres specifikke behov og tilpasser hjerterehabiliteringen derefter. Det fremhæves endda af nogle patienter som positivt, at de sundhedsprofessionelle formår at differentiere forløbene, uden at det umiddelbart bemærkes af patienterne selv, at der tages særlige hensyn.

De patienter, der har deltaget i undersøgelsen, befinder sig i vidt forskellige livssituationer,

ligesom de er ramt af forskellige typer af hjertesygdomme og for manges vedkommende komorbiditet. Det er dog et fællestræk ved patienterne, at det at blive ramt af en hjertesygdom medfører angst, bekymring og usikkerhed, eksempelvis relateret til forsørger- og forældreansvar, opretholdelse af tilknytning til arbejdsmarkedet, økonomi og smerter. Graden og karakteren af disse følelser varierer fra person til person. I kølvandet efter en hjertesygdom kan der således opstå mange typer af sårbarhed, der ikke nødvendigvis følges med eller er betinget af bestemte socioøkonomiske karakteristika, men som har signifikant betydning for rehabiliteringsforløbet. Patienterne lægger vægt på, at netop deres situation og deres specifikke oplevelser af sårbarhed anerkendes af de sundhedsprofessionelle, og at de dermed oplever, at der bliver taget hånd om dem i tilrettelæggelsen af rehabiliteringen samt i kommunikationen og informationen herom.

Hvad angår de konkrete aktiviteter i rehabiliteringsforløbet, fremhæver patienterne deres deltagelse i patientuddannelse og fysisk træning. I begge tilfælde beskrives gruppeforløb generelt som noget positivt, der giver mulighed for erfaringsudveksling og en erkendelse af den mere almene karakter af de problemer, man oplever i forbindelse med sin sygdom. Fællesskabet omkring patientuddannelse og træning har betydning for patienternes håndtering af de psykiske reaktioner, som de oplever i forbindelse med deres hjertesygdom, og som de i kraft af fællesskabet med andre patienter finder ud af, at de deler med mange andre. Derudover kan etableringen af holdånd omkring den fysiske træning betyde, at patienterne føler sig mere forpligtede til at møde op. Dette er således med til at fastholde dem i rehabiliteringsforløbet.

I forbindelse med den fysiske træning har det stor betydning, at patienterne føler sig trygge ved den fysiske udfoldelse. Patienterne i undersøgelsen lægger vægt på den indsats, der gøres for at motivere dem, og de ønsker at blive guidet i deres opmærksomhed på signaler

fra kroppen, sådan at de hverken anstrenger sig for meget eller for lidt.

Det skal understreges, at der ikke – ifølge patienterne – er noget modsætningsforhold mellem et gruppeforløb og individuelt differentieret rehabilitering. Patienterne lægger stor vægt på, at der er fleksible rammer omkring tilbuddene, og det opleves som problematisk, hvis forløbene længde eller træningsformen ikke kan justeres i forhold til patienternes behov. Eksempelvis kan enkelte patienter have behov for at fortsætte deres træning på sygehuset i længere tid, end der ellers er fastlagt, mens andre patienter på grund af lange afstande til sygehuset foretrækker patientuddannelse og træning i kommunalt regi. Nogle beskriver, at der i højere grad er tid og mulighed for at tage individuelle hensyn i de kommunale tilbud. Dette gælder navnlig patienter med komorbiditet, som kan opleve, at sygehusene i højere grad tilrettelægger rehabiliteringen med afsæt i en enkelt diagnose.

Patienterne forholder sig på forskellig vis til deres følelsesmæssige reaktioner og har således også forskellige behov i den forbindelse. Mens nogle patienter selv opsøger psykologhjælp (og eventuelt har direkte adgang til psykologhjælp i kraft af en forsikringsordning), forsøger andre selv at tage vare på deres situation. Der kan være flere typer af barrierer forbundet med at søge psykologhjælp. Nogle patienter efterlyser bedre mulighed for at få oplysning og adgang til psykologhjælp. I visse tilfælde kan netop følelsesmæssige vanskeligheder forbundet med hjertesygdommen betyde, at sårbare patienter vægrer sig ved at deltage i tilbud om rehabilitering.

Pårørende spiller en væsentlig rolle på flere måder. De interviewede patienter fortæller, hvordan de i vid udstrækning forsøger at tage vare på de pårørendes bekymringer, men dette kan for nogle patienter opleves som en yderligere belastning. Flere mandlige patienter peger på, at deres ægtefæller har stor betydning for rehabiliteringsprocessen, eksempelvis via

hjælp til medicin håndtering og omlæggelse af kost.

Tryghed er en gennemgående tematik i patienternes erfaringer og et essentielt element i hjerterehabilitering. Relationerne til de sundhedsprofessionelle er afgørende for at skabe tryghed, for eksempel når patienterne oplever, at de bliver lyttet til og forstået af kompetente, erfarne fagpersoner. Det opleves som en fordel for patienterne, hvis der er kontinuitet i kontakten med de sundhedsprofessionelle, således at der opbygges et personligt kendskab og en høj grad af fortrolighed.

Patienterne lægger i den forbindelse vægt på, at de sundhedsprofessionelle skaber overblik og afklaring – især i forhold til håndteringen af medicin, der er en stor udfordring, og hvor de sårbare patienter oplever et stort behov for hjælp. I den forbindelse fungerer sygeplejersker undertiden som en form for advokater, der hjælper patienterne i deres kontakt med lægerne.

Undersøgelsen viser, at kommunikationen med de sundhedsprofessionelle overordnet set bidrager til at skabe tryghed og forudsigelighed. Det er således afgørende, at de oplever at få konkrete og retvisende oplysninger, og at de kan regne med, at aftaler om henvisning og ambulant indkaldelse overholdes. Dette gælder i særlig grad overgangene mellem sygehus og kommune, hvor patienternes oplevelse af sårbarhed og utryghed typisk forstærkes. Det har derudover stor betydning for patienterne, at de altid har mulighed for at komme i telefonisk kontakt med en hjertesygplejerske. Dette gælder ikke mindst i de enkelte tilfælde, hvor patienterne har den opfattelse, at deres praktiserende læge ikke besidder tilstrækkelig viden på hjerteområdet.

Et særligt forhold omkring den kommunale del af rehabiliteringen er afslutningen af forløbet og udslusningen til civilsamfundet. Det har stor betydning for sårbare patienter, at de modtager støtte og konkret hjælp til at fortsætte træningen efter selve rehabiliteringsforløbet – for

eksempel på åbne hold i kommunalt regi eller gennem brobygning mellem rehabiliteringen og det lokale foreningsliv.

Læringspunkter

I det følgende vil vi med afsæt i undersøgelsens konklusioner pege på en række læringspunkter vedrørende socialdifferentieret hjerterehabilitering. Det skal understreges, at læringspunkterne beror på sundhedsprofessionelles og patienters praksiserfaringer fra de udvalgte fem sygehuse og seks kommuner. Læringspunkterne skal ses som et supplement til den eksisterende viden på området, og de kan endvidere danne udgangspunkt for fremtidige uddybende analyser.

Det er et overordnet læringspunkt, at der ikke hersker klarhed omkring definitionen og forståelsen af socialdifferentieret hjerterehabilitering, ligesom der er behov for mere viden om omfanget og karakteren af forskellige typer af sårbarhed blandt hjertepatienter.

Afgrænsning af målgrupper for socialdifferentieret hjerterehabilitering

- Social differentiering forstås af de sundhedsprofessionelle som individuel differentiering og relaterer sig ikke udelukkende til gængse indikatorer som uddannelsesgrad, indkomstniveau eller andre objektive sociale eller økonomiske indikatorer. Et rehabiliteringsforløb må i denne optik indledes med en samtale, der ikke blot har fokus på sygdommen og rehabiliteringstilbuddet, men som også afdækker den enkelte patients generelle livssituation og sociale netværk. Undersøgelsen viser, at der er gode erfaringer med at anvende strukturerede samtaleværktøjer i den forbindelse.
- Sårbarhed kan opstå af mange forskellige grunde og inden for alle sociale lag. Hos den enkelte patient vil det ofte

være en kombination og ophobning af forskellige sygdomme og vanskelige kår (for eksempel hvad angår økonomi, beskæftigelse, boligsituation og socialt netværk), der forårsager sårbarheden. I socialdifferentieret hjerterehabilitering kan det derfor være uhensigtsmæssigt at operere med en entydig kategorisering af sårbare patienter. I stedet handler det om at afdække karakteren af den enkelte patients sårbarhed.

- En udpræget grad af utryghed og bekymring hos patienten i forbindelse med hjertesygdommen kan betragtes som en markør for sårbarhed, der nødvendiggør en særlig opmærksomhed og fleksibilitet omkring rehabiliteringsforløbet.

Rekruttering og kommunikation

- De mest sårbare grupper har brug for en særlig indsats, hvad angår rekruttering. Generelt opfattes det som en fordel, hvis rehabiliteringen præsenteres som en naturlig forlængelse af behandlingen og ikke som noget, der kan vælges til og fra.
- Centrale principper i forbindelse med rekrutteringen er timing, dosering og vedholdenhed i kommunikationen:
 - Timing: Patientens aktuelle fysiske og psykiske tilstand bør betænkes, når der gives information og tilbud om deltagelse i rehabilitering. Det kan være en fordel at aftale et senere tidspunkt for en telefonsamtale, hvis patienten ikke er i stand til at kapere information om rehabilitering.
 - Dosering: Information om rehabiliteringsprocessens konkrete indhold kan med fordel brydes ned i mindre dele, der

fokuserer på de dele af forløbet, der forekommer mest påtrængende for den enkelte patient. Det kan eksempelvis være en ulempe at lægge vægt på den fysiske træning, hvis netop dette er forbundet med stor utryghed for patienten.

- Vedholdenhed: Patienter der på et tidligere tidspunkt har afvist at deltage i rehabilitering bør gives mulighed for at skifte mening, eksempelvis gennem en opfølgende telefonsamtale og information om kontaktmuligheder til det relevante rehabiliteringssted.
- I forbindelse med rekrutteringen kan de sundhedsprofessionelle afdække og med fordel bidrage til at løse praktiske og logistiske udfordringer for deltagelse i rehabilitering (som for eksempel transport, beklædning og lignende)

Tilrettelæggelse af aktiviteter med henblik på at øge fastholdelsen

- Tilrettelæggelsen af aktiviteter fordrer individuel hensyntagen, fleksibilitet og kreativitet. Det kan være nødvendigt med en gradvis indslusning i et rehabiliteringsforløb, eksempelvis gennem besøg i patientens hjem eller en gåtur i vedkommendes lokalområde.
- For erhvervsaktive patienter er det nødvendigt at betænke, hvordan deres deltagelse i rehabilitering kan indpasses i deres fortsatte arbejdsliv.
- For de mest sårbare patienter kan det forekomme uoverskueligt at påbegynde flere indsatser og forsøg på livsstilsforandringer på samme tid. På baggrund af den indledende samtale bør der derfor tilrettelægges et forløb, hvor den sundhedsprofessionelle planlæg-

ger og systematiserer for patienten, hvad der helt konkret skal foregå inden for den nærmeste tidshorisont.

- Visse patienter kan være hårdt belastet socialt, psykisk og/eller økonomisk, hvilket vanskeliggør deres deltagelse i rehabilitering. Det fordrer, at der er mulighed for at inddrage psykolog og socialrådgiver i forbindelse med rehabiliteringen, når det er relevant.
- Fysisk træning i hold er overordnet set en fordel i forhold til at skabe fællesskab og erfaringsudveksling. Samtidig er det nødvendigt med en særlig hensyntagen og vejledning fra de sundhedsprofessionelle i forhold til de patienter, der føler sig utrygge ved at træne. Ligeledes er det nødvendigt med alternativer til holdtræning for de patienter, der ikke trives med gruppetiltag.
- De pårørende kan spille en vigtig rolle, når de inddrages i rehabiliteringsforløbet. Det kan eksempelvis gøres via særlige erfaringsfora for pårørende eller ved at invitere familiemedlemmer til at deltage i den fysiske træning.
- Ved udeblivelse bør der følges systematisk op gennem en telefonsamtale eller lignende.

Afslutning

- Afslutningen af et rehabiliteringsforløb kan være forbundet med stor utryghed, og det er vigtigt, at der iværksættes særlige tiltag, der gør det muligt at fortsætte træning og andre påbegyndte livsstilsforandringer efter et afsluttet forløb. Samtidig er der behov for fleksibilitet omkring varigheden af forløbene, således at sårbare patienter har mulighed for at fortsætte et træningsforløb længere tid, hvis det er nødvendigt.

- Der er et stort potentiale i etablering af samarbejde mellem kommuner og civilsamfundet, i form af lokale fitnesscentre, idrætsforeninger og lignende. Dette kræver et kontinuerligt opsøgende arbejde fra de kommunale sundhedsprofessionelle.
- Patienter efterspørger en vedvarende mulighed for at mødes med ligestillede i en form for refleksions- og diskussionsrum, eksempelvis i en hjerte- eller kronikercafe.
- Patienter oplever et stort og løbende behov for at kunne diskutere deres tilstand og deres medicin med en sundhedsprofessionel med ekspertise inden for det kardiologiske område – og dette gælder under såvel som efter rehabiliteringsforløbet. Dette kan konkret gøres gennem etablering af en form for hotline, der er permanent tilgængelig.

Samarbejde mellem sygehuse og kommuner

- Det er vigtigt for patienternes rehabiliteringsforløb, at der udvikles klare, enkle og lokalt tilpassede procedurer for henvisning fra sygehuse til kommunal rehabilitering. Dette fungerer bedst, når der eksisterer et tæt og gensidigt anerkendende samarbejde mellem sygehuse og kommuner, der eksempelvis er understøttet af fælles mødefora med henblik på gensidig opkvalificering og inspiration.
- I forbindelse med overgangen fra specialiserede til lokale sygehuse oplever patienter problemer i form af mangelfuld information, forsinkelser og manglende overlevering af journaler. Særligt for sårbare patienter kan dette føre til utryghed, og det er derfor vigtigt at være opmærksom på at give tydelig og retvisende information om, hvad der

skal ske, og hvem der kan kontaktes ved behov.

- Lang transporttid til sygehuset kan være en barriere for deltagelse i rehabilitering. For enkelte patienter kan det derfor være hensigtsmæssigt, at det samlede rehabiliteringsforløb, undtagen den medicinske behandling, foregår i det kommunale regi.

Rapportens konklusioner og læringspunkter bygger på sundhedsprofessionelles og patienters forståelser af og erfaringer med den eksisterende praksis på området. Det vil kræve yderligere forskning at udarbejde evidensbaserede anbefalinger for socialdifferentieret hjerterehabilitering. Der er desuden behov for mere generel viden om, hvordan man fra sundhedsvæsnets side bedst rekrutterer og fastholder de allermest sårbare patienter. Nærværende undersøgelse peger på, at dette ikke kun er et spørgsmål om at opstille retningslinjer, men i høj grad også handler om de overordnede rammer for sundhedsvæsnets arbejde, og om de sundhedsprofessionelles muligheder for at imødekomme de enkelte patienters behov og ofte ganske sammensatte problemstillinger.

Litteratur

Brinkmann S, Tanggaard L (red.) (2010). Kvalitative metoder. En grundbog. København: Hans Reitzels Forlag.

Christensen U, Nielsen A, Schmidt L (2015). Det kvalitative forskningsinterview. I Vallgård S og Koch L (red.). Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard.

Christiansen NS, Zinckernagel L, Zwisler A, Rod MH og Holmberg T (2015). Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsnets indsats. Hjerteforeningen og Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Christensen AV, Koch MB, Davidsen M, Jensen GB, Andersen LV, Juel K (2015). Educational inequality in cardiovascular disease depends on diagnosis: A nationwide register based study from Denmark. European journal of preventive cardiology, 04.11.2015.

Clark AM, King-Shier KM, Thompson DR, Spalling MA, Duncan AS, Stone JA, Angus JE (2012). A qualitative systematic review of factors influencing completion of cardiac rehabilitation programs. Am Heart J, 164(6):835-45.

Cooper AF, Jackson G, Weinman J, Horne R (2002). Factors associated with cardiac rehabilitation attendance; a systematic review of the literature. Clin Rehab 2002;16:541-52.

Dansk Hjerterehabileringsdatabase. Strukturelle forhold i 2015 samt opgørelse af patientgrundlag for - og kodeaktivitet i relation til rehabiliteringsydelser opgjort fra Landspatientregisteret i 2014. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Aarhus 2016.

Diderichsen F, Andersen I, Manuel C (2011). Ulighed i sundhed – årsager og indsatser. København: Sundhedsstyrelsen 2011.

Eichhorst R, Larsen ML (2015). Sammenhængende hjerterehabitering – hvor svært kan det være? Ugeskr Læger 177/5, 2. marts 2015.

Hastrup K, Rubow C, Tjørnhøj-Thomsen T (2011). Kulturanalyse. Kort fortalt. København: Samfundslitteratur.

Ickowics JR, Viscoli CM, Horwitz RI (1997). Functional recovery after myocardial infarction in men: the independent effects of social class. Ann Int Med 1997;127:518-25.

Mackenbach JP, Bos V, Andersen O, Cardano M, Costa G, Handing S, Reid A, Hemström Ö, Valkonen T, Kunst AE (2003). Widening socioeconomic inequalities in mortality in six Western European countries. Int J Epidemiol 2003;32:830-7.

Meillier LK, Nielsen KM, Larsen FB, Larsen ML (2012). Socially differentiated cardiac rehabilitation: Can we improve referral, attendance and adherence among patients with first myocardial infarction? *Scandinavian Journal of Public Health*, 2012;40:286-293.

Meillier L (2007). I gang igen efter blodprop i hjertet – social differentieret hjerterehabilitering. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.

Mikkelsen T, Thomsen KK, Tchijevich (2014). Non-attendance and drop-out in cardiac rehabilitation among patients with ischaemic heart disease. *Dan Med J* 2014;61(10):A4919.

Nielsen KM, Meillier LK, Larsen ML (2013). Extended cardiac rehabilitation for socially vulnerable patients improves attendance and outcome. *Dan Med J* 60/3, March 2013.

Nielsen KM, Faergeman O, Larsen, ML, Foldspang A (2006). Danish singles have a twofold risk of acute coronary syndrome: data from a cohort of 138 290 persons. *J Epidemiol Community Health* 2006;60(8):721–28.

Pedersen PV, Ingholt L, Tjørnhøj-Thomsen T (2015). Når man har sagt A, må man også sige B: Om social ulighed i kræftr Rehabilitering Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Rasmussen JN, Rasmussen S, Gislason GH, Buch P, Abildstrøm SZ, Køber L, Osler M, Diderichsen F, Torp-Pedersen C, Madsen M (2006). Mortality after acute myocardial infarction according to income and education. *J Epidemiol Community Health* 2006;60:351–356. doi: 10.1136/jech.200X.040972.

Sparkes AC, Smith B (2014). *Qualitative Research Methods in Sport, Exercise and Health. From process to product*. London: Routledge.

Sundhedsstyrelsen (2004). Vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse.

Sundhedsstyrelsen (2015). National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering 2013.

Tonne C, Schwartz J, Mittleman M, Melly S, Suh H, Goldberg R (2005). Long-term survival after acute myocardial infarct is lower in more deprived neighborhoods. *Circulation* 2005;111:3063–70.

Tüchsen F, Endahl LA (1999). Increasing inequality in ischaemic heart disease morbidity among employed men in Denmark 1981–1993: the need for a new preventive policy. *Int J Epidemiol* 1999;28:640–4.

Zwisler A, Madsen M, Konstantin Nissen N (2006). Hjerterehabilitering: en medicinsk teknologivurdering: evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget – Sammenfatning. Sundhedsstyrelsen.

Zwisler AD, Rossau HK, Nakano A, Foghmar S, Eichhorst R, Prescott E, Cerqueira C, Soja AM, Gislason GH, Larsen ML, Andersen UO, Gustafsson I, Thomsen KK, Boye Hansen L, Hammer S, Viggers L, Christensen B, Kvist B, Lindström Egholm C, May O (2016). The Danish Cardiac Rehabilitation Database. *Clinical Epidemiology*. In press 2016.